

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI DE 3^e CYCLE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL INTERVENTION)

PAR
MARIE TRUDEL PAULIN

BESOINS EXPRIMÉS PAR DES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE
DU SPECTRE DE L'AUTISME SUR UN FORUM DE DISCUSSION EN LIGNE
D'ENVERGURE INTERNATIONALE

JUILLET 2018

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

Cet essai de 3^e cycle a été dirigé par :

Annie Stipanivic, Ph.D., directrice de recherche

Université du Québec à Trois-Rivières

Germain Couture, Ph.D., codirecteur de recherche

Centre intégré universitaire de santé et
de services sociaux de la Mauricie et
du Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Jury d'évaluation de l'essai :

Germain Couture, Ph.D.

Centre intégré universitaire de santé et
de services sociaux de la Mauricie et
du Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Carl Lacharité, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

Céline Chatenoud, Ph.D.

Université du Québec à Montréal

Sommaire

Cet essai a pour objectif de relever les besoins des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à travers un forum de discussion en ligne d'envergure internationale. La recension des écrits présente les différents besoins relevés à travers la littérature qui sont principalement recueillis dans des contextes de recherche empirique. Un survol des différentes composantes reliées au vécu des familles d'enfant ayant ce type de trouble est également présenté. L'échantillon final est constitué de 310 messages de début de discussion à travers lesquels les éléments pouvant représenter un besoin exprimé par le parent ont été extraits. L'analyse qualitative inductive a été utilisée, c'est-à-dire que les thèmes ont été définis à partir des informations transmises à travers les messages. Cette analyse a permis de constater que plusieurs parents expriment des besoins en regard de leur rôle parental face aux défis que posent les particularités chez leur enfant qui était en cours de processus diagnostique ou pour lequel un diagnostic avait été émis. Les principaux résultats tendent vers deux registres de besoins, l'un ayant trait aux connaissances et l'autre, à la sphère émotionnelle et sociale. Le premier registre inclut le besoin d'obtenir des conseils et des informations alors que le second inclut les extraits qui sous-tendent un besoin de s'exprimer sur leur vécu et de discuter. Sur le plan clinique, ces résultats permettent de répertorier et faire un portrait des besoins des parents d'enfants ayant un TSA. De là, il est possible de mieux comprendre ces besoins afin d'orienter de façon optimale les programmes de soutien.

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux	vii
Remerciements	viii
Introduction	1
Contexte théorique	4
Les troubles envahissants du développement	5
Le trouble du spectre de l'autisme	7
Prévalence	10
Processus d'évaluation diagnostique	12
Annonce du diagnostic	14
Perturbation de la vie familiale et adaptation	15
La vie conjugale	17
La fratrie	19
La dimension occupationnelle	20
Le réseau social	21
La réalité des parents d'enfants ayant un TSA	22
Facteurs de risque et facteurs de protection	24
Les sources de stress et soutien	25
Les sources de stress	25
Le soutien social : la théorie	27
Le soutien social : les effets	30

La compétence parentale.....	31
Facteurs internes et externes à la compétence parentale.....	34
Les besoins des parents	36
Recherche d'information sur le Web et forums de discussion.....	39
L'utilisation d'Internet dans la population générale	40
L'utilisation d'Internet chez les parents d'enfants ayant une condition particulière	42
Objectifs de recherche.....	46
Méthode.....	48
Participants.....	49
Critères d'inclusion et d'exclusion	51
Profil des utilisateurs du forum.....	52
Déroulement de la recherche.....	54
Considérations éthiques	57
Résultats	58
Portrait des besoins exprimés par les parents.....	59
Conseils.....	59
Informations	68
Se raconter	70
Besoin de discuter	75
Discussion	80
Registre des connaissances	82
Registre émotionnel et social	85

Constats	89
Retombées cliniques en matière d'accompagnement pour les familles.....	91
Forces, limites et perspectives futures	93
Conclusion.....	96
Références	99

Liste des tableaux

Tableau

1	Portrait des utilisateurs du forum de discussion en ligne	54
2	Classification des sujets représentant des besoins relatifs aux demandes de conseils	60
3	Classification des sujets représentant des besoins relatifs aux demandes d'information.....	69
4	Classification des sujets représentant un besoin de se raconter	71
5	Classification des sujets représentant un besoin de discuter	77

Remerciements

Cet essai constitue la somme des efforts continus de plusieurs années de travail et de persévérance soutenue. Il s'agit d'un accomplissement tant personnel que professionnel qui n'aurait été possible sans la contribution de plusieurs personnes. Des remerciements particuliers à madame Annie Stipanivic, professeure à l'Université du Québec à Trois-Rivières et directrice de cet essai de même qu'à monsieur Germain Couture, professeur associé à l'Université du Québec à Trois-Rivières et codirecteur de cet essai. Merci infiniment pour votre patience, votre rigueur, votre écoute et vos précieux conseils. Vous m'avez permis de développer mon esprit critique et analytique à travers le long parcours que comporte le doctorat en psychologie clinique. Je vous remercie pour les opportunités d'apprentissage dans des contextes riches en connaissances et en humanité.

Il va sans dire que ces nombreuses années de travail assidu n'auraient été possibles sans le soutien et l'accompagnement de mon entourage et ma famille. Je tiens à remercier tout particulièrement ma mère, fidèle intéressée et support inestimable tout au long de ce parcours aventureux. Des remerciements sincères sont également destinés à mon père pour son écoute accueillante et ses sages conseils. Finalement, je désire exprimer ma reconnaissance à mon conjoint qui a su me motiver, m'encourager et me supporter dans l'un des accomplissements les plus grands de ma vie qu'est l'achèvement de mon doctorat. Merci à toutes ces personnes qui ont contribué, chacune à leur façon, à mon développement comme psychologue en devenir, mais surtout comme personne.

Introduction

À l'intérieur du nombre grandissant d'études qui portent sur les troubles du spectre de l'autisme (TSA), plusieurs sont réalisées afin d'illustrer les défis que vivent les familles de personnes ayant un TSA. Actuellement, un nombre important porte sur la condition des parents de ces enfants (stress, symptômes dépressifs, manque de soutien social) (Cox, 2014; Samadi, McConkey, & Kelly, 2012) et sur leur qualité de vie (Lee et al., 2009). Cependant, peu se penchent spécifiquement sur les besoins de ces parents. Le vécu des parents d'enfants ayant un TSA est coloré par la subjectivité et la singularité des particularités de leur enfant, ce qui peut expliquer en partie la raison de la lacune des études à ce sujet.

Différents taux d'augmentation de la prévalence du TSA sont observés à travers le monde. Entre 2001 et 2011, par exemple, la prévalence du TSA a augmenté de près de 3,5 fois chez les enfants âgés de 2 à 17 ans en Suède (Idring et al., 2015). Selon l'Agence de la santé publique du Canada (Ofner et al., 2018), le taux d'incidence global du TSA chez les enfants âgés de 0 à 17 ans, au Québec, est passé de 3,9 pour 10 000 en 2000 à 19,1 en 2015. La prévalence de personnes ayant un TSA s'élève à 99 pour 10 000 (Noiseux, 2014). Le TSA contribue donc à rendre la catégorie des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) la plus représentée au Québec. À cet égard, le nombre de familles touchées par ce trouble représente un secteur d'intérêt marqué. L'organisation ou l'adaptation de la vie familiale autour des particularités de

l'enfant ayant un TSA suppose une perturbation inévitable (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2012) que la cellule familiale doit absorber.

Plusieurs médiums existent actuellement et permettent aux parents d'exprimer leur réalité et, par le fait même, leurs besoins, allant de questionnaires proposés dans le cadre d'un projet de recherche jusqu'aux médias sociaux. Cette variété permet d'aborder la question des besoins sous différents angles. Les médias sociaux offrent une ouverture et une liberté aux parents pour s'exprimer alors que les questionnaires, par exemple, posent des balises plus strictes aux parents. Ces modalités s'avèrent diamétralement opposées dans la façon d'aller recueillir l'information et possiblement dans les contenus recueillis (Fortin, 2010). L'objectif de l'essai doctoral vise à examiner les besoins des parents dans l'accompagnement de leur enfant ayant un TSA, tel qu'ils peuvent apparaître dans leurs échanges sur les réseaux sociaux.

La première section de ce document est consacrée au contexte théorique présenté relativement à la problématique à l'étude. Par la suite, les objectifs de la recherche sont exposés de même que la méthodologie utilisée pour l'expérimentation. La section suivante présente et discute des résultats obtenus quant à l'objectif de l'étude.

Contexte théorique

Dans l'optique de bien cerner l'objet d'étude de cette recherche, ce chapitre de l'essai doctoral présente les différentes variables étudiées à travers une perspective théorique et empirique. Le contexte théorique est présenté en huit sections. De façon plus spécifique, les troubles envahissants du développement (TED) et les caractéristiques associées sont présentés de même que la condition des parents d'enfants ayant un TSA. La compétence parentale de même que les sources de stress et support sont, par la suite, abordées. Puis, les besoins des parents sont présentés pour poursuivre avec les types de services offerts. La recherche d'information sur le Web et l'utilisation des forums de discussion sont présentées. Finalement, la dernière section précise les objectifs et la question de recherche.

Les troubles envahissants du développement

Bleuler (1911) et Kanner (1943) auront été les premiers à s'intéresser au trouble autistique. Cette appellation sera employée officiellement en janvier 1980 et ce n'est qu'en 1999 que le trouble devient une catégorie plus générale que l'on nomme *trouble envahissant du développement* (TED). Il est caractérisé par une triade de symptômes, soit une altération des interactions sociales, un déficit dans la communication verbale et non verbale ainsi que la présence de comportements et intérêts restreints et répétitifs. Une spécification est requise en fonction de la présence ou non d'un déficit intellectuel, d'une altération du langage, d'une association à une

pathologie médicale ou génétique connue ou à un facteur environnemental. Il est également requis de préciser si le TED est associé à un autre trouble développemental, mental ou comportemental et spécifier s'il y a présence de catatonie.

Le DSM-IV présente une vision catégorielle du trouble. À cet égard, certaines critiques sont faites quant à la légitimité des sous-catégories diagnostiques en raison du chevauchement entre ces dernières. De surcroît, l'absence de certains symptômes, pourtant relevés à travers les recherches et en clinique, contribue aux travaux de révision de la nomenclature de ce trouble (Poirier & des Rivières-Pigeon, 2013).

Avec l'arrivée du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-V* (DSM-V; American Psychiatric Association [APA], 2013), l'autisme devient une catégorie unique nommée trouble du spectre de l'autisme (TSA). Cette appellation regroupe ce qui a été désigné antérieurement par syndrome d'Asperger et trouble autistique. À cet effet, les sous-catégories auparavant présentes sont éliminées. Le syndrome de Rett, qui faisait antérieurement partie de cette classification, a été retiré pour constituer une catégorie à part. Le syndrome désintégratif de l'enfance n'est plus considéré comme un trouble mental (APA, 2013). Cette version du manuel diagnostique adopte une perspective dimensionnelle du trouble en y intégrant la notion de spectre.

Le trouble du spectre de l'autisme

Avec les modifications apportées à la dernière version du manuel diagnostique, deux principaux domaines d'altération du fonctionnement sont identifiés. Le TSA est dorénavant caractérisé par un déficit dans l'interaction sociale et la communication ainsi que des modes comportementaux et des intérêts qui sont restreints ou stéréotypés (APA, 2013).

D'une part, le DSM-V (APA, 2013) identifie des déficits qualitatifs, actuels ou passés, en ce qui a trait à la communication et aux interactions sociales. Il est possible d'observer un déficit dans la réciprocité sociale ou émotionnelle, soit des anomalies en ce qui a trait à l'approche sociale, à la capacité à entretenir une conversation bidirectionnelle normale, au partage des intérêts, émotions et affects ainsi qu'à la capacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre. La présence de déficits dans les comportements de communication est également présente, allant d'une défectuosité dans l'intégration de la communication verbale et non verbale jusqu'à une absence totale d'expression faciale et de langage. Le développement, le maintien et la compréhension des relations s'avèrent des habiletés touchées. En ce sens, l'atteinte peut toucher la capacité à ajuster un comportement en regard du contexte social, à partager des jeux imaginatifs et à se faire des amis. L'absence d'intérêt pour les pairs peut également être observée.

D'autre part, le caractère restreint et répétitif des comportements, des activités ou des intérêts s'actualise dans plusieurs sphères de fonctionnement (Lutz, Patterson, & Klein, 2012). Il peut s'agir de persévération ou d'un attrait particulier pour un objet, un mot ou un mouvement (activités d'alignement des jouets ou rotation d'objets, écholalie, stéréotypies motrices simples). La présence de routines strictes ou de modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés et une intolérance au changement peuvent aussi être caractéristiques du fonctionnement. Des intérêts extrêmement restreints, fixes et souvent anormaux dans leur intensité ou dans leur but, tel qu'un attachement à des objets insolites, peuvent aussi être observés. Finalement, une hyper ou hyporéactivité aux stimuli sensoriels en provenance de l'environnement est souvent considérée comme une des particularités du fonctionnement (APA, 2013).

Pour noter la présence du trouble, les particularités liées au caractère anormal du fonctionnement ou au retard doivent être présentes dans la petite enfance, soit avant l'âge de 3 ans. Par contre, elles peuvent ne pas être totalement observées avant que les demandes sociales ne surpassent les capacités de la personne ou être atténuées plus tard dans la vie en raison des stratégies apprises. L'altération des différentes sphères de fonctionnement de la personne apparaît souvent durant l'enfance, mais est intégrée et perdue dans le temps (Shattuck et al., 2007). Les symptômes doivent également impliquer des détériorations significatives dans les sphères sociales, professionnelles/scolaires ou tout autre domaine important du fonctionnement de l'individu. Il est à noter que la sévérité des symptômes associés au TSA fluctuerait sur

un continuum d'intensité variable et pourrait aussi fluctuer dans le temps et selon le contexte. À cet effet, il est possible de préciser le niveau d'atteinte dans les sphères de développement et de fonctionnement en fonction de l'âge de l'enfant.

Une cooccurrence de troubles avec le TSA peut s'observer puisqu'un chevauchement entre les entités cliniques est souvent présent. Le trouble le plus fréquemment associé est la déficience intellectuelle (Leyfer et al., 2006) qui implique que l'altération de la communication est plus importante que ce qui est normalement observé pour le niveau développemental général. D'autres troubles peuvent être présents, tels que le trouble anxieux, le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H), le trouble grave du comportement, etc. (Huang, 2007; National Institute of Mental Health [NIMH], 2011; Poirier & des Rivières-Pigeon, 2013). Différents signes cliniques peuvent également accompagner la symptomatologie du TSA, dont des troubles du sommeil, de l'alimentation, des problèmes de comportement (Rogé, 2003), des problèmes gastro-intestinaux ou digestifs (NIMH, 2011) et des particularités sensorielles qui peuvent interférer avec les soins quotidiens (APA, 2013).

En somme, les personnes ayant un TSA forment un groupe plutôt hétérogène à travers lequel les manifestations entraînent des degrés variables de fonctionnement chez chaque individu. La présence ou l'absence de conditions associées, qu'elles soient médicales, psychologiques ou psychiatriques, de même que l'âge, la capacité cognitive

ainsi que le niveau de langage sont des éléments qui peuvent contribuer au tableau clinique du trouble.

Prévalence

Le TSA toucherait, en proportion, 4 à 5 garçons pour une fille. Le taux de prévalence des personnes ayant un TSA serait d'environ 1 % de la population (APA, 2013); donnée qui est en constante augmentation. À l'échelle internationale, il y aurait une augmentation considérable du nombre d'enfants ayant un TSA (Fombonne, 2009; Yeargin-Allsopp et al., 2003). D'ailleurs, une hausse moyenne de 23 % par an des diagnostics de TSA serait observée chez la population d'enfants scolarisés au Québec (Noiseux, 2014). Par contre, il est difficile de déterminer si ces taux sont uniquement dus à une réelle augmentation de la fréquence des TSA ou à la présence d'autres facteurs (Poirier & des Rivières-Pigeon, 2013). Ceci étant dit, on observerait tout de même des chiffres similaires dans d'autres régions du monde comme aux États-Unis, par exemple, où le taux est de 29 % plus élevé en 2010 qu'en 2008 (Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010 Principal Investigators, 2014).

Depuis quelques années, l'intérêt pour le TSA est de plus en plus marqué dans la population générale et la communauté scientifique. Bien qu'il soit possible que les modifications des critères diagnostiques puissent avoir un effet sur l'augmentation du taux de prévalence, d'autres facteurs sont à considérer. D'un côté, il y aurait un accroissement de l'information véhiculée sur le sujet dans les médias. Cette réalité

pourrait sensibiliser le public aux avantages de l'intervention précoce et augmenterait donc les demandes de consultation auprès des professionnels (Saracino, Noseworthy, Steinman, Reisinger, & Fombonne, 2010). D'un autre côté, l'évolution des connaissances sur le plan scientifique pourrait améliorer la validité du diagnostic et accroître le dépistage précoce. Parallèlement, la coexistence de plusieurs terminologies désignant le trouble autistique pourrait rendre difficile la surveillance du taux de prévalence (Poirier & des Rivières-Pigeon, 2013).

Des facteurs relatifs à l'évaluation diagnostique pourraient aussi expliquer l'augmentation de la prévalence. En effet, certains enfants pourraient avoir reçu un diagnostic différent de celui de TSA, ce que l'on nomme la substitution diagnostique. La possibilité d'une omission diagnostique dans certains cas, c'est-à-dire que certains enfants n'auraient pas reçu de diagnostic dans le passé, est également soulevée. L'élargissement des critères diagnostiques et l'hypothèse des facteurs méthodologiques et de disparité du processus d'évaluation diagnostique sont également envisageables. Il est ici question de l'accès à des outils standardisés, du lieu où l'évaluation est effectuée ainsi que des services offerts dans les différentes régions qui constituent des éléments pouvant affecter la variabilité de la prévalence (Poirier & des Rivières-Pigeon, 2013). S'ajoutent à cela les facteurs méthodologiques relatifs aux études scientifiques. Certaines d'entre elles présentent des taux de prévalence variables qui peuvent dépendre du moment, de l'endroit où elles ont été réalisées et de la façon dont le TSA est défini (NIMH, 2011). Bref, il s'avère judicieux de poser un œil critique face à l'augmentation

du taux de prévalence du TSA afin de bien comprendre les facteurs impliqués dans cette croissance. En dépit de l'augmentation observée depuis quelques années, certains défis demeurent en regard du processus d'évaluation diagnostique et des enjeux qui l'entourent.

Processus d'évaluation diagnostique

Le TSA est un trouble qui se manifeste à travers l'interaction sociale, la communication ainsi que le comportement. Puisque les symptômes apparaissent généralement avant l'âge de 3 ans (Mottron, 2004), le dépistage de comportements atypiques chez l'enfant se fait plus souvent par les observations du parent et des grands-parents à l'égard du développement (NIMH, 2011; Rousseau & Goupil, 2010), que par les professionnels de la santé (Poirier & Goupil, 2008).

Selon une étude réalisée par Samadi et al. (2012), les parents auraient identifié la présence de particularités chez leur enfant, en moyenne, avant l'âge de 24 mois. Par contre, selon cette même étude, le diagnostic des enfants n'aurait été posé qu'après l'âge de 24 mois pour 82 % d'entre eux. Il s'écoulerait environ 2,9 ans (médiane 1,5 an) entre l'identification par les parents de ces premiers symptômes et le diagnostic formel de TSA par un spécialiste (Poirier & Goupil, 2008). Au Québec, les listes d'attente peuvent varier entre 6 et 12 mois selon les établissements qui ont reçu le mandat officiel de procéder au diagnostic (Poirier & Goupil, 2008). Le diagnostic confirmerait, pour plusieurs, leurs inquiétudes (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009) et serait vécu

comme un soulagement permettant de s'orienter plus facilement vers les différents services d'aide (Protecteur du citoyen, 2009). L'accès aux services permettrait, d'ailleurs, une meilleure mobilisation des parents et la mise en place d'interventions précoces pour l'enfant (Rogers, 2001). Ceci contribuerait, notamment, à la prévention d'incapacités plus sévères associées au TSA et favoriserait le développement du langage et des habiletés fonctionnelles quotidiennes ou des comportements adaptatifs (Johnson & Myers, 2007; McConachie & Diggle, 2007).

Puisque le TSA se présente de façon singulière chez chaque individu (NIMH, 2011), il est possible qu'il soit plus complexe à détecter dans certains cas (Gadow et al., 2004). Qui plus est, les enfants ayant un TSA peuvent avoir des habiletés impressionnantes dans certaines sphères d'activités. C'est ce que l'on appelle des aptitudes parcellaires; c'est-à-dire qu'une aptitude est développée au détriment d'une autre (Ferrari, 1999). Ces aptitudes, lorsque présentes, peuvent s'actualiser de façon différente d'un enfant à un autre. Ceci pourrait expliquer la difficulté, dans certains cas, à identifier les signes précurseurs menant au diagnostic du TSA chez les jeunes enfants. De surcroît, la présence de comorbidité peut contribuer à la difficulté à poser un diagnostic de TSA (Klin & Volkmar, 2000; Tsatsanis, Foley, & Donebower, 2004). Néanmoins, bien que l'obtention d'un diagnostic officiel puisse présenter plusieurs défis, il demeure essentiel dans la vie des familles.

Annnonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic peut représenter une grande épreuve pour certains parents. Des sentiments tels que la colère, un sentiment d'isolement, de la peur, de la détresse, de la négation ou frustration, de la colère, de la culpabilité et du ressentiment relatifs aux conséquences probables sur l'organisation de la vie familiale peuvent être ressentis (Jones, 1997; Mansell & Morris, 2004; Powers, 2000; Tommasone & Tommasone, 2000; Zimmerman, 2014). À cet effet, Samadi et al. (2012) notent que la majorité des parents ayant reçu le diagnostic de leur enfant auraient été choqués et déprimés (63 %). En contrepartie, certains de ces parents (5 %) ressentent un soulagement à la suite de l'annonce du diagnostic de leur enfant. De fait, l'accès à différents services est alors possible et ils sont à même de mieux comprendre le comportement de leur enfant.

L'annonce du diagnostic représente une étape capitale du processus d'acceptation du TSA présent chez l'enfant. La façon dont les informations sont transmises lors de l'annonce du diagnostic ainsi que l'attitude du professionnel peuvent avoir des répercussions sur le niveau d'anxiété des parents (Wasserman, Inui, Barriatua, Carter, & Lippincott, 1984) et en regard de l'acceptation du diagnostic (Woolley, Stein, Forrest, & Baum, 1989). La façon dont les difficultés de l'enfant seront perçues par le parent pourrait d'ailleurs avoir une incidence, à plus long terme, sur la relation parent-enfant (Bouchard, Pelchat, Boudreault, & Lalonde-Graton, 1994). Cette perception pourrait aussi avoir une influence sur le bien-être du parent, le fonctionnement de l'enfant et les services identifiés par le parent pour lui venir en aide (Shyu, Tsai, & Tsai, 2010).

L'annonce du diagnostic et la façon dont le parent reçoit l'information relative à ce dernier sont donc susceptibles d'influencer l'équilibre familial.

Perturbation de la vie familiale et adaptation

À la base, l'éducation des enfants est une tâche plutôt complexe. Le défi est d'autant plus grand lorsque l'enfant requiert des soins particuliers. C'est le cas pour les enfants ayant un TSA qui demandent plus d'attention et une vigilance accrue. Les particularités de ces enfants impliquent, dans la majorité des cas, une charge supplémentaire considérant la singularité des symptômes et de leurs manifestations (Higgins, Bailey, & Pearce, 2005). À ce titre, la présence de routines inflexibles, de rituels et de rigidités dans les activités de la vie quotidienne peut contribuer à alourdir la tâche des parents (Davis & Carter, 2008; Lopez, Clifford, Minnes, & Ouellette-Kuntz, 2008). Les problématiques liées au sommeil, à l'alimentation et aux comportements (Rogé, 2003) peuvent nécessiter une organisation plus structurée des routines familiales. Ces adaptations peuvent demander aux parents, par le fait même, de l'énergie supplémentaire (Myers, Mackintosh, & Goin-Kochel, 2009). En ce sens, il est justifié que ces familles demandent l'aide de services externes pour obtenir du soutien. Néanmoins, l'ensemble des interventions proposées par les milieux de la santé ne suffit pas à atténuer les variations comportementales chez l'enfant. Une réorganisation et une adaptation de la vie familiale autour des particularités de l'enfant ayant un TSA supposent inévitablement une perturbation (Bégin, Des Rivières, Goupil, Michaud, & Poirier, 2014; Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988; Lindholm, 2008). C'est d'ailleurs à travers

la cellule familiale que les effets se feront le plus sentir. Selon une étude réalisée par Higgins et al. (2005), on observerait une capacité d'adaptation et une cohésion familiale diminuée, moins de flexibilité, un manque de chaleur et une force du lien réduite chez les familles d'enfants ayant un TSA en comparaison avec les familles d'enfants sans trouble. La recherche a démontré que les répercussions de cette adaptation sont observées principalement dans les activités de loisir, l'entretien ménager, les finances, la santé (physique, psychologique et émotionnelle) des parents et des autres membres de la famille, la relation conjugale et les relations sociales. (Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1990; Roeyers & Mycke, 1995; Şenel & Akkök, 1996). À cet égard, les répercussions du TSA sont perceptibles dans l'ensemble du système familial, la fratrie, le parent et l'enfant lui-même (Joshi et al., 2010).

L'adaptation de la famille face aux réalités que présente le TSA serait facilitée, entre autres, par la communication ouverte entre les membres, le fait de s'engager et de mettre au premier plan les besoins de l'enfant ayant un TSA, la capacité à être flexible et le degré d'acceptation du parent en regard du trouble (Greeff & van Der Walt, 2010). Les parents qualifieraient tout de même le rapport à la vie familiale comme une lutte constante en raison des demandes de l'enfant. Une faible cohésion familiale et une difficulté d'adaptation de l'ensemble de la cellule familiale peuvent être observées dans les familles d'enfants ayant un TSA (Lai, 2014). Il est à noter que l'aspect financier entre aussi en ligne de compte quant aux difficultés que peuvent rencontrer ces familles

(Fuentes, 2013). Plusieurs sphères sont donc touchées et nécessitent une adaptation considérable.

La vie conjugale

Comme mentionné précédemment, la vie familiale se voit nécessairement affectée lorsqu'un enfant présente un TSA. Dans la majorité des cas, la vie conjugale se verrait aussi mise à l'épreuve (Churchill, Villareale, Monaghan, Sharp, & Kieckhefer, 2010; Daire, Dominguez, Carlson, & Case-Pease, 2014; Fletcher, Markoulakis, & Bryden, 2012; Higgins et al., 2005; Myers et al., 2009; Phelps, Hodgson, McCammon, & Lamson, 2009) et pourrait laisser place à une certaine insatisfaction des partenaires (Brobst, Clopton, & Hendrick, 2009; Hastings et al., 2005; Hock & Ahmedani, 2012; Higgins et al., 2005; Lai, 2014; Lee, 2009). À cet effet, une étude réalisée par Cappe et ses collègues (2012) démontre que 43 % des parents pensent que l'autisme aurait entraîné des changements dans l'organisation de leur couple. Selon cette même étude, on noterait que dans la moitié des cas, les soins requis pour l'enfant modifieraient la dynamique du couple et impliqueraient une réorganisation des tâches familiales.

De façon générale, les responsabilités, les désaccords concernant les techniques éducatives, les styles d'adaptation respectifs pouvant être incompatibles ainsi que la réduction du temps disponible qu'implique le nouveau rôle de parent pourraient avoir des répercussions négatives sur le niveau de satisfaction conjugale (Gottman & Notarious, 2002; Phelps et al., 2009). Le parent pourrait vivre un sentiment

d'incompétence quant à ses capacités parentales ou un faible sentiment d'auto-efficacité (Davies, 2010; Lai, 2014) qui pourrait affecter sa relation de couple. De plus, la frustration évoquée concernant le peu de temps de qualité disponible pour le couple pourrait entraîner une distanciation des partenaires. Notamment, ceci rendrait difficile la résolution de conflits conjugaux difficile (Marciano, Drasgow, & Carlson, 2015).

Bien que les demandes liées au TSA puissent avoir des répercussions négatives sur le couple, des aspects positifs à travers la relation conjugale semblent présents, selon les résultats d'une étude réalisée par Marciano et al. (2015). Les défis que pose le TSA au quotidien pourraient amener le couple à trouver de nouvelles façons plus efficaces de s'adapter et réagir aux différentes situations. La communication permettrait à plusieurs couples d'être plus ouverts à leurs émotions et aux sujets délicats concernant l'enfant. La prise de décision et la résolution de problèmes seraient plus optimales lorsque les parents arrivent à communiquer de façon plus efficace, ce qui rendrait, par le fait même, la relation plus solide (Altiere & Von Kluge, 2009; Bayat, 2007; Myers et al., 2009; Ramisch, Onaga, & Oh, 2014). Le couple se voit nécessairement mis à l'épreuve à de multiples niveaux. Comme il s'avère bien souvent le principal soutien de la cellule familiale (Belsky, 1981), il semble important de ne pas sous-estimer son pouvoir, tant pour le bien-être du parent, de l'enfant que de la famille. Il en est de même pour la fratrie qui se voit affectée de différentes façons lorsque l'un des membres présente un trouble tel que le TSA.

La fratrie

Le soutien mutuel, la compétition, la négociation et le développement des habiletés sociales se forgent à partir des relations que l'enfant va établir avec ses pairs. La fratrie devient alors le premier groupe d'appartenance auquel l'enfant aura accès (Seligman & Darling, 2007). En raison du TSA, différentes difficultés peuvent être observées à travers les relations fraternelles. Néanmoins, la fratrie a tout de même tendance à percevoir ses relations avec son frère ou sa sœur, ayant un TSA, de manière très positive (Rivers & Stoneman, 2003). Par ailleurs, même dans les cas où la relation intrafamiliale semble préservée, la stigmatisation sociale de l'enfant ayant un TSA est bien réelle et peut affecter la fratrie à différents niveaux (Seligman & Darling, 2007). Les frères et sœurs d'un enfant ayant un TSA reçoivent souvent moins d'attention de la part des parents. Ils deviennent alors souvent plus indépendants dans leurs activités. La culpabilité des parents est d'autant plus présente lorsqu'ils n'arrivent pas à passer autant de temps avec la fratrie qu'avec l'enfant ayant un TSA (Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten, & Benevides, 2011). Dans le but de fournir aux autres enfants de la famille les mêmes opportunités de développement et de contacts que les enfants du même âge, la famille est souvent séparée. L'enfant ayant un TSA a fréquemment des particularités sur le plan de ses habiletés relationnelles et sensorielles qui peuvent affecter la relation avec ses parents, mais aussi avec ses frères et sœurs (Schaaf et al., 2011). Ces particularités pourraient rendre la dynamique familiale plus difficile et des modifications au sein de l'organisation de la vie quotidienne sont parfois nécessaires pour l'ensemble des membres de la famille. En plus de l'adaptation nécessaire sur le plan relationnel,

éducatif et organisationnel au sein familial, l'aménagement autour de la dimension professionnelle pose régulièrement certains défis.

La dimension occupationnelle

Le travail est une sphère de la vie qui permet de s'accomplir, de s'actualiser et surtout de pouvoir subvenir à ses besoins et à ceux de sa famille. Durant les premières années suivant le diagnostic, certains parents doivent quitter temporairement leur emploi en raison de la lourdeur des soins quotidiens requis pour l'enfant qui varierait selon l'âge et la sévérité du diagnostic (Poirier & des Rivières-Pigeon, 2013). C'est le plus souvent la mère qui mettrait de côté son emploi afin de s'investir en regard des démarches d'aide, de s'impliquer dans les thérapies, de s'informer sur le trouble et sur les interventions possibles pour l'enfant (Goin-Kochel, Mackintosh, & Myers, 2006; Gray, 2003; Protecteur du citoyen, 2009). Bien que le retour à la maison soit fait en vue de mieux répondre aux besoins de l'enfant, ce choix n'est pas sans répercussions pour le parent. Les responsabilités découlant des soins à l'enfant demandent du temps et des ressources substantielles (Goin-Kochel et al., 2006). À cet effet, seulement 57 % des parents estiment que le revenu familial suffit pour répondre aux dépenses importantes liées aux besoins de l'enfant ayant un TSA (Cappe et al., 2012). La préoccupation liée au manque de ressources financières s'ajouterait aux autres sources de préoccupations (Stuart & McGrew, 2009). La famille entière serait alors affectée (Marciano et al., 2015), sans compter les répercussions possibles à l'extérieur de la cellule familiale, dont la vie sociale.

Le réseau social

Dans le contexte où l'enfant présente un TSA, les demandes de la vie quotidienne rendraient la participation à la vie sociale limitée. Kraijer (2000) a proposé que la difficulté rencontrée par les familles sur le plan social puisse être due au fait que la compétence sociale et la persistance dans les interactions sont souvent réduites chez les enfants ayant un TSA. Le caractère restreint dans les activités, souvent présent chez ces derniers, pourrait contribuer à la réduction des activités du parent et de la famille entière. En effet, les études indiquent que les parents s'adonneraient à moins d'activités récréatives et sociales que les familles d'enfants neurotypiques (Rao, Beidel, & Murray, 2008). Bien que l'expérience du trouble puisse être variable d'une famille à une autre, une majorité de parents considère certains comportements de l'enfant (crises de colère, automutilation, etc.) comme nuisibles à la socialisation (Green, 2003). Ils considéreraient plus ardu de réaliser certaines activités de la vie quotidienne comme les courses, les visites chez des amis et même la possibilité de faire garder l'enfant (Cassidy, McConkey, Truesdale-Kennedy, & Slevin, 2008; Myers et al., 2009). L'anticipation des difficultés pouvant être rencontrées en public pourrait, notamment, contribuer à la diminution des sorties en famille (Myers et al., 2009; Schaaf et al., 2011). De plus, puisque le TSA ne comporte pas de composantes physiques visibles, les parents sont souvent considérés comme responsables des comportements inadéquats de leur enfant. C'est alors la façon dont ils éduquent leur enfant qui est remis en cause (Gray, 2003). Cette stigmatisation pourrait également influencer la décision de participer ou non à la vie sociale en présence de l'enfant (Myers et al., 2009). La réduction des contacts et

l'évitement de situations à risque d'être problématiques pourraient mener à l'affaiblissement du soutien social (Davies, 2010; Fuentes, 2013; Hock & Ahmedani, 2012; Lai, 2014) et familial, dans certains cas (Fuentes, 2013). Conséquemment, plusieurs parents sont susceptibles de vivre de l'isolement social (Higgins et al., 2005; Rodrigue et al., 1990; Zimmerman, 2014). Toutefois, ils auraient plus que jamais besoin d'être entourés. En effet, le soutien social aurait un effet modérateur sur le stress (Benson & Karlof, 2009; Boyd, 2002). Bref, la réalité des parents d'enfants ayant un TSA présente plusieurs défis quotidiens. Puisque la relation conjugale, les relations fraternelles, la dimension occupationnelle et le réseau social se voient mis à l'épreuve, leur réalité quotidienne est sans équivoque modifiée.

La réalité des parents d'enfants ayant un TSA

La vie des parents d'enfants ayant un TSA peut être affectée dans diverses sphères, autant de façon négative que positive. En effet, certains parents retirent des bénéfices personnels relatifs à la prise en charge d'un enfant ayant des besoins particuliers comme le TSA. À ce titre, quelques-uns d'entre eux auraient réalisé que leur rôle parental leur aurait permis de développer une force psychologique, une capacité à éprouver de la compassion pour autrui ainsi qu'une habileté à être en paix lors des moments critiques (Phelps et al., 2009). De plus, ils noteraient une plus grande capacité à diriger leur énergie et à identifier leurs forces et habiletés inexploitées, une connaissance plus grande du trouble, un niveau de patience accru, une meilleure capacité à faire preuve d'introspection et une plus grande motivation (Phelps et al., 2009). Par contre, plusieurs

parents rapportent des répercussions négatives quant au fait de prendre soin d'un enfant ayant un TSA. La condition physique serait notamment affectée (Chou, Lin, Chang, & Schalock 2007; Lutz et al., 2012; Taylor-Richardson, Heflinger, & Brown, 2006) de même que la condition psychologique (Allik, Larsson, & Smedje, 2006; Emmerson, 2003; Gau et al., 2012; Little, 2002). La qualité de la relation parent-enfant (Baker, Landen, & Kashmina, 1991) et les relations sociales se verraient également modifiées (Lutz et al., 2012).

Bien que plusieurs individus gravitent autour d'un enfant, c'est le parent qui s'occupe le plus souvent de son enfant sur une base quotidienne (Protecteur du citoyen, 2009). Dans le cas d'un enfant ayant des incapacités, le parent endosse souvent plusieurs autres rôles au sein de la cellule familiale, dont celui de cothérapeute (Levy, Kim, & Olive, 2006). Ce rôle peut poser des défis particuliers (Klein & McCabe, 2007; Lutz et al., 2012). Certains comportements perturbateurs, comme l'automutilation et les comportements colériques ou obsessionnels-compulsifs, par exemple, peuvent engendrer un stress accru chez les parents. La capacité d'adaptation du parent lui-même peut être affectée. À cet effet, le risque de présenter des troubles de santé psychologique serait cinq fois plus élevé chez les parents d'enfants ayant un TSA comparativement aux parents d'enfants n'ayant pas de trouble d'ordre développemental (Benjak, 2011). De fait, les parents d'enfants ayant un TSA rapporteraient des niveaux significativement élevés de stress (Cappe et al., 2012; Cox, 2014; Dabrowska & Pisula, 2010; Estes et al., 2014; Fuentes, 2013; Lai, 2014; Phelps et al., 2009; Samadi et al., 2012;

Zimmerman, 2014) et d'anxiété (Hoppes & Harris, 1990; Lutz et al., 2012; Moes, Koegel, Schreibman, & Loos, 1992; Phelps et al., 2009). Ces états auraient pour origine deux sources principales, soit la vulnérabilité de l'enfant et celle du parent (Cox, 2014). On rapporte aussi dans la littérature une diminution de l'estime de soi (Boyd, 2002; Phelps et al., 2009) et le sentiment d'être inadéquat ou d'échouer dans son rôle parental (Jones, 1997; Tommasone & Tommasone, 1989). La présence de sentiment d'épuisement ainsi que la perte d'espoir quant à l'avenir (Phelps et al., 2009) sont aussi rapportées. Certains auteurs rapporteraient également des niveaux élevés de symptômes dépressifs (Benson & Karlof, 2009; Olsson & Hwang, 2001; Phelps et al., 2009; Zimmerman, 2014). La gestion des émotions peut alors devenir difficile créant, par le fait même, une capacité diminuée à s'adapter sur le plan émotionnel (Cappe et al., 2012; Higgins et al., 2005; Phelps et al., 2009). L'ensemble de ces facteurs peut engendrer des situations de vulnérabilité chez ces parents.

Facteurs de risque et facteurs de protection

Certains facteurs peuvent affecter la santé physique et psychologique d'une personne en raison de sa capacité d'adaptation au stress qui se voit diminuée, ce que l'on nomme les facteurs de risque (Greene, Galambos, & Lee, 2003; Smith-Osborne, 2007). Pour les parents d'enfants ayant un TSA, la sévérité des symptômes de l'enfant (Allik et al., 2006; Benson & Karlof, 2009; Ekas & Whitman, 2010), la qualité de la relation conjugale (Brobst et al., 2009; Hartley, Barker, Mailick Seltzer, Greenberg, & Floyd, 2011; Higgins et al., 2005), le sentiment de colère (Benson & Karlof, 2009; Carter,

Martinez-Pedraza, & Gray, 2009) et le nombre d'enfants ayant un TSA (Ekas & Whitman, 2010) seraient des facteurs de risque à considérer. En contrepartie, certains facteurs de protection auraient été identifiés tels que le soutien social (Ekas, Lickenbrock, & Whitman, 2010; Hall & Graff, 2011; Tobing & Glenwick, 2006), l'augmentation en âge chez l'enfant (Hartley et al., 2011), le temps passé depuis l'annonce du diagnostic (Kuhn & Carter, 2006), la spiritualité et les croyances. Ces facteurs auraient un impact positif sur la condition du parent (Ekas, Whitman, & Shivers, 2009) et pourraient contribuer à venir rétablir l'équilibre ébranlé par différents facteurs de risque.

Les sources de stress et soutien

Le stress que peut vivre le parent en regard de la condition particulière de son enfant et des défis qui l'accompagnent peut être particulièrement envahissant. Il peut, par ailleurs, être tempéré par la présence d'un soutien adéquat.

Les sources de stress

Les sources de stress dans notre société moderne sont multiples et se voient augmentées lorsque l'on doit prendre soin d'un enfant ayant un TSA. L'attente d'un diagnostic pourrait d'ailleurs causer un stress supplémentaire chez le parent (O'Brien, 2007; Siklos & Kerns, 2007). Les parents pourraient faire face à plusieurs défis concernant l'obtention de services, notamment en raison de l'admissibilité et la disponibilité de ceux-ci, des délais d'attente et de l'accès à de l'information concernant ces services. Le temps consacré à l'organisation des rendez-vous de toutes sortes

atteindrait 10 heures ou plus pour les parents d'enfants ayant un TSA en comparaison au temps consacré par des parents ayant un enfant avec un autre trouble développemental ou de santé psychologique (Vohra, Madhavan, Sambamoorthi, & St-Peter, 2014).

Les soins particuliers que requièrent les enfants ayant un TSA incluant les services éducationnels, médicaux, de soutien (Boulet, Boyle, & Schieve, 2009) ainsi que les frais encourus pourraient avoir des répercussions sur le stress ressenti par les parents d'enfants ayant un TSA (Montes & Halterman, 2008; Mugno, Ruta, D'Arrigo, & Mazzone, 2007; Xiong et al., 2011). D'ailleurs, plus la sévérité ou la perception de la sévérité des problèmes comportementaux de l'enfant est importante, plus le stress éprouvé par les parents augmenterait (Brobst et al., 2009). Selon Sharpley, Bitsika et Efremidis (1997), trois principaux facteurs de stress seraient associés au fait d'endosser le rôle de parent d'enfants ayant un TSA qui s'ajoute aux autres stress de la vie courante. La condition permanente du trouble, la faible acceptation de la société et parfois des membres de la famille, le soutien peu élevé des services sociaux et de l'entourage seraient des sources de préoccupations constantes chez les parents. La préoccupation quant au futur de l'enfant, de la famille et du couple semblerait présente de façon continue. Le parent dirigerait son énergie et son temps afin de combler les besoins de l'enfant au détriment de ses propres besoins et ceux de son couple.

Certains parents seraient aussi préoccupés par le regard des autres sur leur enfant et seraient très protecteurs à cet égard (Myers et al., 2009). L'incompréhension face aux

particularités comportementales qu'implique le TSA dans la société amènerait une certaine réticence quant à la participation à la vie sociale (Marciano et al., 2015). D'ailleurs, le caractère « invisible » du trouble pourrait avoir des répercussions sur la perception des autres et rendre le parent plus à risque d'être stigmatisé. Cette stigmatisation pourrait contribuer au sentiment d'isolement et de détresse chez les parents (Green, Davis, Karshmer, Marsh, & Straight, 2005), ce qui pourrait aussi augmenter le stress.

Le soutien social : la théorie

Le soutien social peut correspondre au soutien mutuel entre les membres d'un réseau. Il existe différentes classifications du soutien social. De fait, il se diviserait en trois catégories distinctes selon Belsky (1984) : (1) le soutien émotionnel (l'amour et l'acceptation mutuelle); (2) l'assistance instrumentale (le fait de recevoir de l'information ou des conseils, l'aide aux routines et aux soins de l'enfant); et (3) les attentes sociales en regard de ce qui est accepté ou non socialement. L'influence de la présence d'un soutien social adéquat est à la fois directe, lorsqu'observée dans le comportement du parent envers l'enfant (p. ex. conseils d'un professeur) et indirecte, lorsque c'est le parent qui en bénéficie (p. ex. le conjoint témoigne à l'autre de son amour).

Pour sa part, Bristol (1984) fait état de deux types de soutien, soit formel et informel. D'une part, le soutien formel fait référence au soutien social, psychologique, physique

ou financier prodigué gratuitement ou non par l'entremise d'une organisation ou d'une agence. D'autre part, le soutien informel est décrit comme un réseau qui inclut les membres de la famille immédiate et étendue, les membres du voisinage, le cercle d'amis et d'autres parents d'enfants ayant un TSA.

Selon d'autres auteurs (Wills & Shinar, 2000), le soutien social n'a que deux fonctions uniques : (1) le soutien social émotionnel, qui regroupe les comportements liés au fait de prendre soin et se soucier de l'autre; et (2) le soutien social instrumental, qui réfère aux comportements concrets utilisés pour venir en aide à l'autre. Puisque le soutien social ou par les pairs réfère à l'environnement social de l'individu, il est juste de considérer les membres de la famille et les amis dans le système. Selon les mères d'une étude réalisée par Zeman, Swanke et Doktor (2011), le soutien pourrait provenir des partenaires de vie, de la famille élargie, des amis, d'autres parents d'enfants ayant un TSA ainsi que des professionnels. Ces mères considèreraient également le contact avec d'autres parents par l'entremise d'Internet comme une source de soutien additionnel. Ce type de soutien permet, selon elles, d'éviter de se confronter à la réaction directe des gens que suppose une rencontre en personne. Il est à noter que le soutien social est conceptualisé en terme de soutien reçu et perçu. Le soutien reçu réfère à l'aide prodiguée par l'entourage. Le soutien perçu, lui, réfère davantage à la perception qu'a l'individu du soutien reçu et de la satisfaction qu'il en retire (Wills & Shinar, 2000).

Dans les recherches actuelles, les auteurs font état d'une définition quelque peu novatrice; le soutien par les pairs. Cette source de soutien social serait d'ordre émotionnel et informationnel (Solomon, 2004). Elle est qualifiée de volontaire, flexible, informelle, égalitaire et non médicale (Mead & MacNeil, 2006). Le soutien par les pairs est défini, selon Mead, Hilton et Curtis (2001), comme un système d'aide multifactoriel et réciproque basé sur les principes de respect, de responsabilité partagée et où l'accord mutuel est requis. Selon ces mêmes auteurs, ce type de soutien se rapporte à la compréhension empathique qu'un individu se fait de la situation d'une autre personne à travers le partage d'expériences émotionnelles et psychologiques particulières et semblables. Il est rendu possible lorsque l'individu se perçoit comme ayant un vécu similaire. Ces individus ressentent alors une connexion ou affiliation à travers laquelle une relation de confiance s'établit. Cette dernière offre la possibilité aux individus d'évoluer par le biais de différents partages et de mettre en application de nouveaux comportements. L'objectif principal est de contester de manière responsable les hypothèses préconçues sur les troubles mentaux et en même temps de valider l'individu dans ce qu'il est. Le soutien par les pairs vise une réflexion créative, dynamique et sans jugement à propos de la façon dont les individus expérimentent et comprennent leur réalité, et ce, plutôt que de se concentrer sur l'évaluation de leurs comportements et sentiments. Cette vision novatrice pourrait permettre d'autres avenues quant aux bénéfices qui en découlent et élargir les opportunités d'obtenir du soutien.

Le soutien social : les effets

Le bien-être psychologique du parent serait tempéré par la présence d'un réseau social soutenant qui aurait des bénéfices notables dans la vie du parent (Belsky, 1984; Cohen, Underwood, & Gottlieb, 2000). Les parents qui ne peuvent pas recevoir l'appui des partenaires et des membres de la famille pourraient voir leur niveau de stress augmenté (Preece & Jordan, 2007). Comme mentionné plus tôt, le stress pourrait être à l'origine d'une séquence de symptômes néfastes chez le parent. Conjointement aux résultats de Benson (2006), Boyd (2002) et Bristol (1984), une étude réalisée par Benson et Karlof (2009) a démontré que la présence de soutien social contribuerait, notamment, à une diminution du stress et de l'humeur dépressive. Le soutien social pourrait même avoir des effets bénéfiques sur le couple (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001) et sur la relation parent-enfant (McLanahan, Wedemeyer, & Adelberg, 1981). Le fait d'avoir un niveau de stress peu élevé permettrait de percevoir un soutien accru (Bristol, 1984). Conséquemment, il est possible que la condition du parent en bénéficie. Le sentiment de compétence parentale pourrait même être associé à une présence de soutien social (Abernethy, 1973). Ce dernier pourrait être lié à l'augmentation, notamment, de l'estime de soi, de la patience et de la sensibilité du parent quant à son rôle parental (Aug & Bright, 1970; Cochran & Brassard, 1979). Inversement, une absence de contact soutenant et adéquat dans l'entourage pourrait être identifié comme un risque de présenter des lacunes au niveau des compétences parentales (Belsky, 1984).

La compétence parentale

Le parent s'avère être la personne qui répond de façon quotidienne aux besoins de l'enfant (Protecteur du citoyen, 2009). Afin que ce dernier puisse se développer adéquatement, le parent se doit d'être présent et de répondre aux besoins essentiels de l'enfant. Dans l'optique d'amener ce dernier à développer son autonomie ainsi qu'un fonctionnement adéquat, la présence du parent est essentielle (Early, Gregoire, & McDonald 2002). En effet, celui-ci intervient dans les soins prodigués à l'enfant et dans son apprentissage des règles sociales. Le parent joue donc un rôle particulièrement important dans la vie de l'enfant. Individu à part entière, conjoint, travailleur, ami, le parent assume déjà plusieurs autres statuts que celui de parent. Le rôle de parent peut alors devenir complexe, surtout dans le cas où des particularités liées au trouble de l'enfant s'ajoutent aux responsabilités que représente la prise en charge d'un enfant sans incapacités.

La compétence serait définie par « la capacité à répondre ou à effectuer adéquatement une tâche ou un rôle à la suite d'un apprentissage » (Roe, 2002, p. 195). Elle s'actualiserait à travers des aptitudes qui sont caractéristiques d'un fonctionnement efficace tel que les connaissances, les habiletés, les caractéristiques personnelles et attitudes nécessaires à l'exécution efficace d'une tâche. Ces compétences seraient observables et mesurables en dépit des standards (Leigh et al., 2007; Marrelli, Tondora, & Hoge, 2005). Bien que le rôle parental soit plus difficile à conceptualiser, les connaissances actuelles en la matière convergent vers un consensus en ce qui a trait aux

compétences requises pour être un parent adéquat et efficace. En effet, certains auteurs parlent de pratiques parentales universelles (Senesea, Bornstein, Haynes, Rossi, & Venuti, 2012), d'autres de qualités et comportements associés à un style parental adapté ou mésadapté (Budd, 2001) ou encore de compétences qui sont essentielles en vue d'élever un enfant qui développera un style d'attachement sécure et adapté (Barone, Weitz, & Witt, 2005). La *parentalité* serait définie, par Johnson, Berdahl, Horne, Richter et Walters (2014, p. 94), comme « l'acte de prodiguer et soutenir le développement émotionnel, intellectuel, physique et social de l'enfant de l'enfance à l'âge adulte ». Selon ces mêmes auteurs, la *compétence parentale* découle de la parentalité. Elle se référerait à l'habileté apprise à prendre soin d'un enfant en agissant de façon à démontrer une connaissance, des compétences ou habiletés, des comportements ou pratiques et des attitudes. Bref, la compétence parentale impliquerait un style parental associé à des résultats positifs chez l'enfant.

La compétence parentale s'actualiserait à travers des pratiques ou comportements (Johnson, Berdahl, Horne, Richter, & Walters, 2014). À ce titre, le soutien parental serait l'assise même de la compétence parentale (Bradley, 2002). Il s'agirait de prendre soin de l'enfant en répondant, entres autres, aux besoins de base (le nourrir, lui offrir un toit, voir à sa santé, répondre à ses besoins, stimuler l'apprentissage, prodiguer une structure permettant son développement et assurer sa sécurité). La présence de soutien impliquerait également de démontrer son acceptation envers l'enfant, de lui démontrer de l'affection physique et émotionnelle, de lui démontrer sa valeur, de lui démontrer de

l'amour, de faire preuve de sensibilité et de le soutenir et l'encourager à travers son développement (Locke & Prinz, 2002). D'autre part, le contrôle parental doit aussi être présent afin que l'enfant puisse se développer de façon optimale. Le contrôle efficace référerait à une discipline laissant place à la flexibilité et à un suivi non intrusif qui s'adapte à mesure que l'enfant vieillit. Ce type de contrôle promouvrait l'autonomisation, l'internalisation de valeurs prosociales et la communication bidirectionnelle. Le modèle propose aussi l'implication des attributs, croyances et cognitions du parent. En effet, la régulation émotionnelle, la personnalité, le sentiment d'auto-efficacité dans son rôle parental et les cognitions seraient des éléments pouvant avoir une influence sur la compétence parentale. Le contexte environnemental et l'interaction bidirectionnelle entre le parent et l'enfant pourraient avoir une influence sur la notion de compétence parentale. Finalement, les facteurs liés à l'enfant lui-même tels que l'âge, le niveau de développement, le tempérament et le style comportemental sont à considérer dans le modèle de même que le contexte culturel et l'ethnie.

Il semble également pertinent de présenter les comportements minimaux requis pour conserver la garde d'un enfant. Ceci réfère au système légal qui fait état de différents comportements de base nécessaires à la garde d'un enfant. Bien qu'il n'y ait aucun consensus à cet effet, certains auteurs parleront d'une connaissance minimale des services de soin de santé, de la capacité à demander de l'aide pour l'enfant au besoin et de l'obligation de prodiguer les soins physiques nécessaires, incluant les soins d'hygiène (Johnson et al., 2014). Tous ces aspects pourraient, en partie, constituer les facteurs

nécessaires à une compétence parentale adéquate. Par ailleurs, d'autres aspects sont à considérer quant aux facteurs pouvant avoir des répercussions sur la compétence parentale comme le parent, l'enfant et l'environnement.

Facteurs internes et externes à la compétence parentale

Il est à considérer que des facteurs à la fois internes et externes peuvent avoir un impact sur le sentiment de compétence du parent à l'égard de l'éducation, de la prise en charge et des soins prodigués à l'enfant. À cet effet, les caractéristiques du parent lui-même peuvent avoir une influence, de même que celles de l'enfant et de l'environnement.

La contribution du parent au développement optimal de l'enfant, considérée comme un facteur intrinsèque à l'individu, est à considérer. Plusieurs états psychologiques peuvent affecter le fonctionnement ou la compétence du parent au quotidien (stress, dépression, isolement, insatisfaction, anxiété, troubles mentaux, etc.) (Benson & Karlof, 2009; Bristol & Schopler, 1984; Cappe et al., 2012; Cassidy et al., 2008; Cox, 2014; Cummins, 2001; Estes et al., 2014; Fuentes, 2013; Hoppes & Harris, 1990; Lai, 2014; Moes et al., 1992; Olsson & Hwang, 2001; Samadi et al., 2012; Zimmerman, 2014). Par exemple, une étude réalisée par Colletta (1983) a démontré que les mères dépressives auraient tendance à adopter un comportement hostile, perturbateur et rejetant qui aurait un impact négatif sur le fonctionnement de l'enfant.

Tous les enfants ayant un TSA ne seront pas affectés exactement de la même façon et ne répondront pas positivement aux mêmes traitements (Centers for Disease Control and Prevention, 2010). Le caractère singulier des enfants ayant un TSA et les contextes dans lesquels ils se développent et évoluent peuvent affecter les pratiques parentales. La présence de bruits, la capacité à adapter l'environnement pour le meilleur intérêt de l'enfant, les équipements de soutien, un logement stable ou des changements de domicile prévisibles sont à considérer dans les éléments contextuels pouvant affecter la compétence parentale (Johnson et al., 2014). Tel que présenté précédemment, le stress et les conflits entre les parents peuvent constituer des obstacles à la capacité des parents à prendre soin de leur enfant. En ce qui a trait aux caractéristiques de l'enfant lui-même, l'âge, le niveau de développement, le tempérament et le comportement influent sur ce que le parent doit mettre en œuvre pour être compétent à travers son rôle. Finalement, la culture et l'ethnie peuvent façonner les cognitions, les croyances, les valeurs et les buts des parents, et par le fait même, les pratiques adoptées en vue d'atteindre un niveau de compétence universel (Bornstein, 2012).

Considérant les éléments présentés, il est possible d'émettre le constat selon lequel le rôle parental se voit modifié à quelques égards et que les parents sont confrontés à des défis considérables. Bien que l'objectif soit de répondre à ces défis au meilleur de leur capacité, certains besoins pourraient être ressentis par les parents.

Les besoins des parents

À la base, la théorie des besoins de Maslow (1943) suggère que l'apparition d'un besoin repose généralement sur la satisfaction préalable d'un autre besoin. Les comportements sont donc menés par la motivation à répondre à ce besoin. Ainsi, chaque comportement est lié à l'état de satisfaction ou d'insatisfaction des besoins antérieurs. Maslow parle alors de hiérarchisation des besoins. À la base de cette hiérarchie, repose les (1) besoins physiologiques qui visent à rendre le corps à l'homéostasie. Puis, apparaît (2) le besoin de sécurité; (3) le besoin d'amour et d'appartenance; (4) le besoin d'estime de soi personnelle et des autres; et (5) le besoin d'actualisation de soi. Maslow établit certaines conditions nécessaires à la satisfaction des besoins primaires telles que la liberté d'expression, la liberté d'action dans le respect des droits d'autrui, la liberté d'enquêter et de se renseigner, la liberté de pouvoir se défendre, la justice, l'équité et l'honnêteté. Contrecarrer ces « libertés » ou droits engendre une réaction face à une menace. Guest (2014) décrit un sixième niveau dans la hiérarchie des besoins, soit le besoin de poursuivre les valeurs intrinsèques qui transcendent l'intérêt personnel à proprement parler, ce que Maslow avait nommé les « métabesoins ».

Un besoin découle d'un état psychologique ou psychophysiologique d'une personne qui ressent un manque. Il agit comme signal d'alarme et incite l'individu à mettre en action des comportements pour combler cette carence et apporter une satisfaction. Parmi les besoins, on distingue les besoins d'ordre physiologique de ceux qui correspondent aux conditions sociales. Parallèlement, plusieurs besoins dits secondaires (puisqu'ils ne

remettent pas en question l'existence même de l'individu) sont identifiés à travers la littérature. Trois sont considérés comme particulièrement importants, soit le besoin de sécurité (ex. le désir d'avoir un lieu où on se sent chez soi), le besoin d'une réponse affective venant d'autrui (ex. le besoin d'être reconnu et approuvé par autrui dans ses capacités, son affectivité, dans tout ce qui fait sa personne) et finalement le besoin de nouveauté ou d'information qui sert au développement et à l'épanouissement de l'individu. La notion de besoin réfère à un manque (lorsqu'il est question d'un besoin physiologique), à un désir (ex. obtenir quelque chose) ou à une intention (accomplir un certain acte) (Sillamy, 1980). Selon Lewin (1946), le besoin est donc un élément dynamique qui, lors de son apparition, fait augmenter le niveau de tension intérieure et suscite une énergie dans le but de satisfaire le besoin. Actuellement, la recherche tente de faire un portrait du vécu des parents d'enfants ayant un TSA et de leur famille. À travers leur rôle parental, les parents éprouvent des difficultés et sont confrontés à plusieurs défis. De ces difficultés peuvent naître des besoins qui émergent d'un manque ou d'un désir dans le but de remplir de façon adéquate leur rôle de parent. Ainsi, ils aspirent à créer une relation suffisamment bonne pour favoriser le développement optimal de l'enfant. À cet égard, certains auteurs rapportent, chez les parents d'enfants ayant un TSA, des besoins d'ordre psychologique et de soutien (Chiri & Warfield, 2012; Siklos & Kerns, 2006) ainsi que des besoins en regard des services d'aide (Krauss, Wells, Gulley, & Anderson, 2001; Ruble, Heflinger, Rebfrew, & Saunders, 2005).

Plus précisément, certains manques sont souvent exprimés par les parents, notamment le soutien émotionnel, l'accès à de l'information sur le TSA et ses causes (Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter, Kelley, & Cobigo, 2012; Connolly & Gersch, 2013; Samadi et al., 2012) et l'obtention d'information à propos des services offerts (Ellis et al., 2002; Granlund & Roll-Pettersson, 2001; McLennan, Huculak, & Sheehan, 2008). En effet, les parents rapporteraient une difficulté à se retrouver dans le système de santé et de services (Brown et al., 2012; Cassidy et al., 2008; Farmer, Marien, Clark, Sherman, & Selva, 2004; Kogan et al., 2008; King, Cathers, King, & Rosebaum, 2001; Krauss et al., 2001; Lindholm, 2008; Martos, 2014; Siklos & Kerns, 2006) et déploreraient la qualité des services professionnels rendus (Samadi et al., 2012). Les principales difficultés exprimées concerneraient l'insuffisance des possibilités de répit, de gardiennage, de dépannage, d'aide à la vie domestique et de soutien financier (Protecteur du citoyen, 2009). De plus, la trajectoire de services serait critiquée. En ce sens, les parents souhaiteraient avoir recours à des services coordonnés tout au long du processus d'évaluation diagnostique et de suivi (Brown et al., 2012; Cassidy et al., 2008; Farmer et al., 2004; Kogan et al., 2008; Martos, 2014). Plusieurs parents mentionnent également le désir de rencontrer d'autres familles ayant des enfants qui présentent une condition permanente similaire (Perrin, Lewkowicz, & Young, 2000; Farmer et al., 2004). En effet, l'augmentation du soutien social et familial (Benson & Karlof, 2009; Cassidy et al., 2008; Fuentes, 2013; Samadi et al., 2012) pourrait combler un besoin chez les parents d'enfants ayant un TSA, tout comme l'échange avec d'autres parents dans la même situation (Connolly & Gersch, 2013; Papageorgiou & Kalyva, 2010;

Samadi et al., 2012). Qui plus est, il semble que les parents préféreraient, de façon générale, les programmes d'aide qui portent sur le soutien social et les compétences de gestion du stress (Bitsika & Sharpley, 2000), ce qui comblerait leur désir de se sentir soutenu. Ce soutien pourrait tendre à être comblé par des moyens autres que les avenues conventionnelles de programmes ou services. En effet, la démocratisation d'Internet et des possibilités infinies qu'il offre semble être une nouvelle avenue en matière de soutien pour ces parents.

Recherche d'information sur le Web et forums de discussion

Au fil des années, les sources d'information et de soutien aux parents ont grandement évolué et sont actuellement très variées. Allant des groupes de soutien traditionnels aux forums et groupes de discussion sur Internet, en passant par une quantité impressionnante de sites d'information, ces médiums ont tous leurs atouts et points faibles.

D'un côté, les groupes de soutien traditionnels sont bien documentés (Mansell & Morris, 2004) et ont fait leurs preuves en terme d'apport positif pour les parents (Solomon, Pistrang, & Barker, 2001). En effet, ces derniers considèreraient leurs expériences comme utiles pour différentes raisons. D'une part, ils augmenteraient leurs connaissances sur l'autisme et l'intervention auprès de leur enfant, accèderaient à un espace d'échanges entre parents et professionnels et auraient la satisfaction de pouvoir venir en aide à leur tour. D'autre part, le groupe de soutien leur permettrait de se sentir

compris, offrirait une possibilité de créer de nouveaux liens et permettrait un lien de confiance facilitant pour le dévoilement de soi (Solomon et al., 2001).

D'un autre côté, l'évolution et les progrès qu'a connu Internet depuis les dernières décennies lui ont permis d'être la deuxième source d'information préférée dans le domaine de la santé pour les familles; les services de soins étant au premier rang (Goldman & Macpherson, 2006; Tuffrey & Finlay, 2002; Wainstein, Sterling-Levis, Baker, Taitz, & Brydon, 2006). Le contact avec les spécialistes et professionnels étant plutôt longs et fastidieux, les individus peuvent aller chercher l'information dont ils ont besoin à travers plusieurs types d'ouvrages et sources de soutien. D'ailleurs, le cyberspace offre aujourd'hui de multiples possibilités pour répondre à différents besoins et il est à considérer que les groupes de discussion en ligne pourraient offrir des bénéfices similaires à ceux des groupes de soutien traditionnels.

L'utilisation d'Internet dans la population générale

Dans la population générale, les données liées à l'utilisation d'Internet et des médias sociaux battent des records quotidiennement. Les parents, surtout ceux vivant des événements stressants, apprécient le soutien informationnel récent et souvent presque immédiat entre les pairs. Différentes études à travers le monde (Suisse, Canada et États-Unis) auraient démontré que l'utilisation du Web pour la recherche d'information serait quotidienne chez ces parents (Fain, 2010; Sarkadi & Bremberg, 2005; Statistique Canada, 2013).

Le cyberspace constitue une source de partage et de soutien à travers différents types de communication en ligne, dont les discussions un à un et les forums ouverts à tous (Nieuwboer, Fukkink, & Hermanns, 2013). Les résultats d'une étude réalisée par McDaniel, Coyne et Holmes (2012) démontrent que les nouvelles mères se sentiraient davantage en lien avec autrui par l'utilisation d'Internet. Selon cette même étude, un très grand nombre de ces mères utiliseraient Internet tous les jours (3 heures par jour, en moyenne) et essentiellement pour naviguer sur des sites de réseaux sociaux et de groupes de discussion. L'utilisation de ces médias viserait principalement l'acquisition et l'échange d'information (89 %) ainsi que le besoin de maintenir les contacts avec l'entourage (86 %).

Différents aspects sont à considérer quant à l'utilisation d'Internet comme source d'information et de soutien. Un avantage concernant l'usage des médias sociaux pour obtenir du soutien réside dans la facilité d'accès en dépit du temps et de l'emplacement géographique (Moorhead et al., 2013). De plus, il apparaît facilitant de créer un réseau avec d'autres parents et amis sans même quitter le domicile familial (Bartholomew, Schoppe-Sullivan, Glassman, Kamp Dush, & Sullivan, 2012). Dû à sa rapidité d'action, Internet permet d'avoir accès à de l'information à jour (Rothbaum, Martland, & Jannsen, 2008) et peut même être consulté en différé (Daneback & Plantin, 2008). La formation d'un réseau social, la recherche d'information portant sur l'accès à des ressources professionnelles et le développement d'habiletés d'adaptation par l'entremise des pairs seraient des raisons pour lesquelles plusieurs nouveaux parents utiliseraient Internet

(Madge & O'Connor, 2006; Nieuwboer et al., 2013). En contrepartie, les informations recueillies sur Internet ou par l'entremise des médias sociaux pourraient parfois être fausses ou erronées (Carter, 2009; Niela-Vilén, Axelin, Salantera, & Melender, 2014). Bref, les médias sociaux pourraient s'avérer être utiles en regard de la masse d'information dont ils regorgent. Par ailleurs, bien que plusieurs considèrent ces médias comme utiles (Moorhead et al., 2013), certains parents d'enfants atteints d'une maladie chronique, par exemple, les percevraient comme étant peu aidant (Shilling et al., 2013). Il s'avère donc judicieux d'analyser prudemment les résultats concernant l'utilisation d'Internet et de prendre en considération les facteurs qui y sont reliés.

L'utilisation d'Internet chez les parents d'enfants ayant une condition particulière

Le cyberspace ayant pris de l'expansion pour bon nombre de personnes, les parents d'enfants ayant des besoins particuliers ne font pas exception à ce nouvel essor. En effet, avant l'annonce du diagnostic de leur enfant, les parents sont peu nombreux à connaître le TSA. De fait, une étude réalisée par Samadi et al. (2012), aurait démontré qu'une grande majorité des parents n'avaient jamais entendu parler de ce qu'est le TSA (79 %). De ce pourcentage, 86 % des parents iraient consulter des sites spécialisés sur le sujet afin de mieux comprendre la condition de leur enfant ainsi que les caractéristiques associées au trouble, de mieux connaître les services auxquels ils ont accès, etc. (Akins, Angkustsiri, & Hansen, 2010; Mackintosh, Myers, & Goin-Kochel, 2005; White & Dorman, 2001). Plus précisément, les parents navigueraient sur le cyberspace en vue de chercher de l'information, se confier, demander conseil ou venir en aide à d'autres

parents vivant une situation similaire (Fleischmann, 2005; Huws, Jones, & Ingledew, 2001). Leur cible de recherche varierait en fonction de l'information, des services disponibles, des traitements ou interventions ainsi que des caractéristiques liées au TSA.

En ce qui a trait aux témoignages et à l'échange d'information, ces activités se déroulent sur les forums de discussion, Facebook et YouTube (Bégin et al., 2014). Dû à la présence de lacunes dans les services ayant été mis en place, certains parents peuvent tenter de les combler en allant chercher de l'information sur les forums de discussion. À cet effet, ils apprécieraient les échanges entre pairs parce que ceux-ci répondraient davantage à leur besoin que ce qu'ils retirent d'un échange avec un professionnel (Niela-Vilén et al., 2014). Les parents d'enfants ayant un TSA utiliseraient Internet en vue de trouver et partager de l'information sur le trouble, mais surtout en vue d'obtenir du soutien afin de mieux s'ajuster à la complexité de leur rôle de parent (Fleischmann, 2004; Huws et al., 2001). Internet est particulièrement attirant puisqu'il est accessible en tout temps, peu coûteux et permet l'anonymat. De plus, il s'avère être pratique en ce sens qu'il offre une grande quantité d'information et permet un partage à tous les niveaux (Carter, 2009; Daneback & Plantin, 2008; Funderburk, Ware, Altshuler, & Chaffin, 2008; Self-Brown & Whitaker, 2008). Il constituerait une alternative au groupe de soutien « en personne » qui pourrait être plus confrontant pour certains parents. Il se pourrait également que l'anonymat permette de s'ouvrir plus facilement et offrirait une cohésion de groupe plus rapidement, ce qu'Internet permet (Meier, 2004).

Selon une revue de littérature réalisée par Niela-Vilén et al. (2014), l'utilisation des médias sociaux comme soutien social pourrait avoir des effets positifs sur le bien-être psychologique du parent ainsi que sur ses compétences parentales. En effet, le fait de consulter différents sites et forums aurait comme impact une augmentation des connaissances, des compétences et du soutien en général (Kingsnorth, Gall, Beayni, & Rigby, 2011). Plusieurs des sujets discutés sur les forums de discussion concernaient les soins portés à l'enfant ainsi que la discipline. À cet effet, les conseils donnés par les professionnels pourraient même être délaissés au profit de ceux issus de la communauté en ligne (Porter & Ispa, 2013). De fait, les mères pourraient percevoir l'information en provenance d'Internet comme étant plus près de leur réalité (Brady & Guerin, 2010; O'Connor & Madge, 2004). Le partage d'information et d'expériences personnelles à travers le cyberspace pourrait contribuer à un sentiment de cohésion et de similitude, dont le fait de se reconnaître dans l'expérience de l'autre. Cela permettrait, également, de relever des attributs positifs chez l'enfant plutôt que de se concentrer uniquement sur les difficultés. Le partage de différents points de vue permettrait aussi aux parents de développer leur sens critique et leur habileté à détecter des conditions pouvant les affecter et affecter la famille (Kingsnorth et al., 2011). Finalement, le fait de participer à des groupes de discussion en ligne aurait comme grand bénéfice de briser l'isolement que vivent souvent plusieurs parents (Fleischmann, 2001, 2004; Huws et al., 2001).

En somme, l'utilisation des espaces de discussion instantanée permettrait, à plusieurs parents d'enfants ayant un TSA, de retrouver les bénéfices encourus de la

participation à des groupes de soutien traditionnels (Mansell & Morris, 2004; des Rivières-Pigeon, Courcy, & Poirier, 2012; Solomon et al., 2001). En effet, ces sources de soutien constitueraient un lieu d'échange où il est possible d'obtenir de l'information, du soutien ainsi que des conseils en regard de l'intervention auprès de l'enfant. Ces groupes seraient non seulement un moyen d'obtenir de l'information, mais aussi d'en prodiguer à d'autres. La participation des parents sur les forums de discussion reflète également leur désir de poursuivre leur rôle actif d'accompagnateur auprès de leur enfant. L'aspect limité des connaissances de certains professionnels de la santé et de l'éducation ainsi que la difficulté d'accès à des services adaptés constituent des lacunes dans le système de soins et de services actuel selon plusieurs (des Rivières-Pigeon et al., 2012; Protecteur du citoyen, 2009). Considérant que le Web permet, notamment, l'anonymat, qu'il est accessible en tout temps (Carter, 2009; Daneback & Plantin, 2008; Funderburk et al., 2008; Self-Brown & Whitaker, 2008) et qu'il s'avère présenter les mêmes types de bénéfices que les groupes de soutien traditionnels (des Rivières-Pigeon et al., 2012; Niela-Vilén et al., 2014), il constitue un médium très riche. Il s'avère donc intéressant d'explorer l'information contenue sur le cyberspace, car elle pourrait permettre de mettre en lumière les besoins exprimés par les parents quant à leur rôle parental quotidien dans un contexte particulier que pose le TSA. L'analyse de ce contenu permettra d'élargir la compréhension des besoins exprimés par ces derniers dans un contexte de discussion libre sur un forum.

Objectifs de recherche

L'objectif de l'essai doctoral vise à examiner les besoins des parents d'enfants ayant un TSA tels qu'ils se retrouvent à l'intérieur d'un forum de discussion en ligne. Puisque les particularités liées à ce trouble présentent des défis certains, il est possible qu'une perturbation soit présente au sein de la cellule familiale, notamment en regard de la relation conjugale, de la fratrie, de la sphère professionnelle et du réseau social. La condition des parents peut aussi se voir affectée. Un soutien serait alors nécessaire pour pallier aux difficultés éprouvées. Le soutien social aurait des bénéfices sur la condition générale du parent et de la famille. C'est, entre autres, sur Internet que les parents tentent d'obtenir de l'information et du soutien. Les forums de discussion constitueraient, d'ailleurs, une source de soutien de choix et leur permettraient de retrouver une expérience semblable à celle des groupes de soutien traditionnels (Mansell & Morris, 2004; des Rivières-Pigeon et al., 2012; Solomon et al., 2001).

La présente étude vise à documenter les besoins énoncés par les parents à travers une source d'information encore peu explorée que sont les forums de discussion en ligne. Pour ce faire, une analyse du contenu d'un forum de discussion en ligne d'envergure internationale et destiné à des parents d'enfants ayant un TSA est exposée. Son objectif est de décrire et d'analyser ce contenu afin de mieux comprendre les besoins de ces parents énoncés dans un contexte de libre expression de leur vécu sur un forum de discussion en ligne. Compte tenu du contexte particulier qu'offrent aux parents les

forums de discussion, quels sont les besoins exprimés par ces derniers à travers ce médium?

Méthode

Ce second chapitre présente la méthode utilisée pour l'expérimentation. Les informations relatives à l'échantillonnage, au profil des utilisateurs du forum, au déroulement de la recherche et à la méthode d'analyse des données sont présentées de même que les considérations éthiques.

Participants

L'échantillonnage s'est effectué à partir d'un cercle électronique de discussion d'envergure internationale. Celui-ci est issu d'un site Internet créé par l'Association pour la sensibilisation à la protection, l'éducation et la recherche sur l'autisme, et notamment le Syndrome d'Asperger (Asperansa). Le siège social est localisé dans la région de Brest en France. Il a été sélectionné en raison de la forte probabilité qu'il soit principalement francophone, sans que ce soit la langue exclusive utilisée et en raison du grand nombre d'utilisateurs et d'échanges sur le forum. Ce dernier est destiné aux parents d'enfants ayant un TSA, aux proches, aux adolescents et adultes qui vivent avec un diagnostic du spectre de l'autisme. Une inscription sans frais est requise pour pouvoir y participer. Par ailleurs, cette dernière n'est pas requise pour consulter les informations publiées sur ce site. Certaines règles sont applicables en vertu de la Charte présentée par le forum de discussion en ligne. Parmi elles, plusieurs sont énoncées afin de favoriser le respect et le bon fonctionnement des échanges, tel que l'interdiction

d'intervenir sur le forum sous différents comptes (un seul compte autorisé), l'interdiction de faire mention des noms de médecins (autorisé par message privé uniquement), l'utilisation de termes grossiers, d'injures, de propos discriminatoires à tout point de vue est également interdite. Finalement, il est recommandé d'éviter de donner trop de détails en regard du processus d'évaluation diagnostique afin de garantir la qualité du processus évaluatif. Une équipe dite de « modération » intervient sur le forum de différentes façons afin que ces règles, entre autres, soient respectées. À ce titre, un message pourrait être modifié ou supprimé, selon le cas. La sélection de l'échantillon est faite à partir des messages rédigés sur le forum durant une période de 131 mois, soit du 31 octobre 2005 au 6 août 2016. Seuls les messages de « début de discussion » ont été ciblés aux fins d'analyse de contenu systématique, c'est-à-dire les premiers messages des séquences d'échanges (message le plus ancien dans la séquence). Ceux-ci ont fait l'objet d'une analyse systématique, et ce, dans leur intégralité. Les réponses des autres parents n'ont pas été sélectionnées pour l'analyse, mais ont été lues afin de connaître le contexte dans lequel prenaient place les messages analysés. Cette sélection s'est effectuée en raison de la forte probabilité que le contenu des messages de début de discussion représente davantage les besoins des parents que les réponses des autres membres du forum (des Rivières-Pigeon et al., 2012) et réduise le risque de redondance. Les contenus ont déjà fait l'objet d'un classement arbitraire par les membres et organisateurs du forum, notamment en fonction des annonces partagées pour différents services, des demandes de chercheurs aux fins d'études et des sujets sur lesquels portent

les messages des parents. Ceci a permis de cibler le type de contenu d'intérêt pour l'étude et c'est sur cette dernière catégorie que la présente recherche s'est centrée.

Critères d'inclusion et d'exclusion

Les messages retenus sont ceux dont les émetteurs sont potentiellement identifiés comme étant les parents de l'enfant (explicitement père/ mère), dont l'âge est susceptible de se situer entre 0 et 12 ans (école, garderie ou âge clairement spécifié), pour lesquels un diagnostic est précisé ou un processus d'évaluation diagnostique est en cours et dont la langue de rédaction est le français. Seuls les messages pertinents au sujet de l'étude, c'est-à-dire ceux exprimant un besoin tel que défini précédemment, ont été retenus. Les messages d'émetteurs autres qu'un tuteur ou un parent, les messages d'enfants de plus de 12 ans de même que ceux ne précisant pas un diagnostic précis ou n'indiquant pas qu'un processus d'évaluation diagnostique est en cours ont été rejetés. Les messages rédigés dans une langue autre que le français ont aussi été exclus de l'étude. Finalement, les messages n'exprimant pas un besoin n'ont pas été retenus pour l'analyse.

Le nombre total de messages sur le forum se chiffrait, en date du 6 août 2016, à 307 169 messages, alors que le nombre de membres étant inscrit sur le forum totalisait 2764 membres. L'échantillonnage a été réalisé à partir des 987 messages de début de discussion de la section « espace parent », qui comptait, au total, 17 914 messages. Il s'est effectué en trois étapes. En premier lieu, 657 messages de début de discussion ont été retenus en fonction de la possibilité qu'un manque, inhérent au concept de besoin,

soit présent à travers les messages exprimés par les parents. Cette étape a inclus la lecture sommaire des réponses aux messages de début de discussion afin de connaître le contexte dans lequel prenaient place les échanges. En deuxième lieu, la sélection s'est précisée par l'application des critères de sélection. Finalement, une troisième et dernière étape de vérification a été réalisée en effectuant une relecture de l'ensemble des messages. Ceci afin d'assurer que le contenu sélectionné était conforme à l'objectif de recherche et aux critères de sélection. Suite à cette étape, 310 messages de début de discussion ont été conservés pour l'analyse, qui constitue l'échantillon final ($n = 310$). Le nombre de mots contenus, en moyenne, dans les messages sélectionnés varie entre 17 et 1318 mots.

Profil des utilisateurs du forum

L'analyse de l'échantillon a permis d'extraire des données générales quant au portrait des participants en vue d'établir des données statistiques descriptives de base. En raison du caractère souvent anonyme que proposent les forums de discussion en ligne, il n'est pas possible de dégager un portrait précis des utilisateurs du forum. Par ailleurs, certaines données sont parfois accessibles à partir des informations fournies par ces utilisateurs. Celles-ci peuvent être disponibles dans leur « profil » d'utilisateur (profil apparaissant dans le canevas de rédaction des messages), dans la description en bas de chaque message rédigé par le participant ou directement dans le texte. Au total, l'échantillon d'utilisateurs, soit les parents, se chiffre à $n = 121$. L'analyse des informations accessibles, lorsque celles-ci sont comparées à l'échantillon total ($n = 121$),

permet de supposer que la majorité des messages rédigés sur le forum de discussion pour la période d'analyse étaient écrits par des mères (85,1 %) contre seulement 5,8 % de pères et 9,1 % dont le genre est inconnu. Les données recueillies suggèrent que les messages portaient sur environ 81 % de garçons et 19 % de filles. Plus de la moitié avaient un diagnostic (65,3 %) contre 34,7 % en cours de processus d'évaluation diagnostique. Il est à noter que dans les rares cas où le parent parle d'un autre enfant de la fratrie pour lequel il a des préoccupations, seul l'enfant ayant un diagnostic ou en voie de l'obtenir est considéré dans la présente analyse descriptive. Cette situation explique que le nombre total de parents ($n = 121$) correspond au nombre total d'enfants ($n = 121$). Les données statistiques en regard du profil des parents (utilisateurs du forum) et sur les enfants sur lesquels portent les messages sont présentées dans le Tableau 1 à la page suivante.

Tableau 1
Portrait des utilisateurs du forum de discussion en ligne

	<i>n</i>	%
Parent		
Mère	103	85,1
Père	7	5,8
Inconnu	11	9,1
Enfant		
Fille	23	19,0
Garçon	98	81,0
Diagnostic		
Reçu	79	65,3
En cours	42	34,7

Déroulement de la recherche

La méthode d'analyse adoptée pour la présente recherche est l'analyse qualitative. Par définition, l'analyse qualitative vise une description d'observations faites dans un milieu naturel par un chercheur et où l'objectif premier est de comprendre le monde du point de vue subjectif du participant dans son environnement (Holloway & Wheeler, 2002; Luttrell, 2010). Dans le but de préserver le sens et de dégager les principaux thèmes des messages rédigés sur le forum, une technique de codage dite « ouverte » a été privilégiée afin d'organiser l'information contenue dans ces messages (Attride-Stirling, 2001). Une des particularités de la méthode qualitative repose sur le fait qu'elle

n'est pas issue de paramètres prédéfinis, mais est plutôt flexible et adaptative au contexte de l'observation à partir de laquelle le sujet évolue (van Maanen, 1983). Ainsi, les paramètres de la recherche qualitative sont amenés à changer à mesure que le contexte d'observation est mis en œuvre; l'objectif étant de s'insérer dans un phénomène social naturellement existant (Hatch, 2002). De plus, une méthode inductive a été adoptée, c'est-à-dire que les thèmes signifiants n'ont pas été définis en fonction d'un cadre théorique préalable issu de la littérature, mais plutôt en émergence du contenu (Bogdan & Biklen, 2007).

L'encodage et l'analyse des données ont été effectués avec *NVivo 11*. Ce logiciel de traitement de l'information est centré sur les analyses qualitatives et combinées. Il permet d'organiser, d'analyser et sélectionner un contenu propre à l'objectif de recherche parmi des données non structurées. *NVivo 11* est une interface qui offre la possibilité d'établir des connexions entre les données, par exemple, la création d'arbres thématiques regroupant par thème le contenu analysé. Il offre une multitude d'outils visant à extraire de façon optimale différentes informations sur le matériel utilisé pour la recherche. Seuls les onglets « Sources », « Nœuds » et « Collections » ont été utilisés pour l'encodage et l'analyse des données.

Chacun des messages a été transféré et enregistré individuellement sous format *Word*. Ensuite, ils ont été téléchargés sur l'interface *NVivo 11* aux fins d'analyse propre à l'objectif de l'étude sous l'onglet « Source ». Tous les messages ont été lus dans leur

entièreté en vue d'extraire les données regroupées sous l'onglet « Nœuds ». Ce dernier regroupe les mots sélectionnés dans chacun des messages pour constituer un énoncé spécifique. Plus d'un énoncé pouvait être extrait d'un même message, ce qui explique que le nombre d'énoncés, soit le nombre de « Nœuds » ($n = 442$), ne correspond pas au nombre de messages ($n = 310$). Les « Nœuds » ont été nommés de façon très précise afin de ne pas perdre le sens du propos, par exemple : « *Demande de conseil en lien avec la façon de présenter le diagnostic de l'enfant à l'équipe scolaire* ». Par la suite, ils ont été regroupés, selon leur contenu, dans différents *sujets* de premier niveau sous l'onglet « Collections ». Ces sujets de premier niveau ont été nommés de façon plus large afin de pouvoir regrouper différents éléments, par exemple « *Demande de conseils sur les informations à partager au personnel scolaire* ». L'analyse a permis d'extraire 442 énoncés et de les regrouper en 97 sujets (analyse de premier niveau). Puisque déjà à cette étape différents thèmes émergeaient du contenu, les sujets ont été classifiés selon leurs thèmes de références ($n = 5$), par exemple *Conseils*. Cette étape constitue l'analyse de deuxième niveau. À l'intérieur de chacun de ces thèmes, les sujets ($n = 97$) ont été regroupés en catégories (analyse de troisième niveau), par exemple *Scolaire*. La même appellation de catégorie peut apparaître à plus d'une reprise, puisqu'elle peut constituer une catégorie pour deux thèmes différents, par exemple *Références* en regard de l'aspect *scolaire* et *Conseil* en regard de l'aspect *scolaire*. Dans le même ordre d'idées, un même extrait peut avoir été coté dans deux sujets différents. En effet, l'extrait peut représenter deux sujets distincts, par exemple « *Demande de conseils en lien avec l'orientation scolaire en regard de la possibilité d'obtention d'une Assistante de vie scolaire (AVS)* »

se retrouve à la fois dans les sujets *orientation* et *enjeux sans services* de la catégorie *Scolaire* du thème relié aux demandes de *Conseils* (pour exemple, voir Tableau 3 à la page 69). Cette action s'est produite à quatre reprises au cours de la cotation. C'est donc dire que quatre extraits ont été cotés dans deux sujets différents. Ainsi, c'est la raison pour laquelle le nombre d'extraits regroupé dans les différentes catégories ($n = 446$), lorsqu'additionné, est plus élevé que le nombre d'extraits réel ($n = 442$).

Considérations éthiques

Le forum « Asperansa » et les informations s'y retrouvant sont publics. En ce sens, aucune demande éthique n'a été présentée à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Bien que les sites électroniques soient publics et accessibles à tous, une demande d'autorisation par courriel a tout de même été adressée aux administrateurs du cercle électronique de discussion afin d'utiliser les données du forum. Cette demande a été acceptée par ces derniers. Une restitution globale en regard des résultats de l'étude leur sera faite par courriel. Les règles déontologiques, notamment afin de préserver l'anonymat des utilisateurs, sont respectées à travers tout le processus d'extraction et d'analyse des données. À ce titre, les noms et pseudonymes utilisés par les émetteurs des messages ou toute autre information susceptible de porter préjudice à l'anonymat ont été retirés.

Résultats

Ce chapitre présente les résultats des analyses descriptives visant à répondre à l'objectif de recherche, soit de documenter les besoins des parents d'enfants ayant un TSA à partir d'un forum de discussion en ligne.

Portrait des besoins exprimés par les parents

L'analyse des messages a permis de dégager quatre grands *thèmes représentant des besoins (énoncés)*, soit (1) *de conseils* ($n = 204$); (2) *d'information* ($n = 22$); (3) *de se raconter* ($n = 167$); et (4) *de discuter* ($n = 53$), qui se subdivisent en catégories en fonction de ces derniers. Il est à noter que les extraits ont été légèrement modifiés afin de faciliter la lecture. Les pseudonymes ont été retirés des extraits afin de préserver l'anonymat et respecter les règles de confidentialité. Ceux-ci, de même que les noms, ont été remplacés par un « X » lorsque nécessaire. Les résultats sont présentés et expliqués de façon détaillée dans la prochaine section.

Conseils

Le thème *Conseils* regroupe les extraits à travers lesquels les utilisateurs font des demandes ouvertes à la communauté du forum de discussion en ligne en regard de différents aspects liés à la condition particulière de l'enfant ayant un TSA ou étant en processus d'évaluation. À travers les messages, le parent recherche une opinion, un avis ou des recommandations dans le but d'être dirigé quant à sa conduite, à travers

ses actes ou ses attitudes (Le Nouveau Petit Robert, 2009). Les différents types de conseils sont regroupés en 11 catégories et 47 sujets spécifiques sur lesquels portent les demandes de conseils (voir Tableau 2).

Tableau 2

Classification des sujets représentant des besoins relatifs aux demandes de conseils

Thème	Catégories	Sujets
Conseils	Scolaire	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Orientation ▪ Difficultés d'apprentissage ▪ Enjeux sans services ▪ Informations à partager aux membres du personnel ▪ Manque de connaissances des membres du personnel ▪ Fonctionnement des services ▪ Intégration ▪ Niveau d'exigence face aux difficultés de l'enfant
	Services	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Professionnels spécialisés ▪ Prise en charge externe ▪ Scolaires ▪ Services à domicile ▪ Types de thérapie ▪ Associations ▪ Groupes de thérapie ▪ Formations et documentation ▪ Régions favorisant les services
	Comportements	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Difficultés comportementales ▪ Comportements agressifs ▪ Intérêts restreints et stéréotypies ▪ Autonomie ▪ Désorganisation liée à l'imagination envahissante de l'enfant
	Diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Démarches en attente du diagnostic ▪ Démarches diagnostiques ▪ Enjeux en l'absence de diagnostic ▪ Comprendre un diagnostic ▪ Façon d'aborder le diagnostic avec l'enfant et la fratrie ▪ Signes à regarder pour TSA probable chez la fratrie

Tableau 2

*Classification des sujets représentant des besoins relatifs aux demandes de conseils
(suite)*

Thème	Catégories	Sujets
Conseils (suite)	Santé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Alimentation ▪ Sommeil ▪ Propreté ▪ Médication et naturopathie ▪ Bruxisme ▪ Infections
	Social	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Difficultés de socialisation ▪ Choix d'activités pour l'enfant ▪ Moqueries au sujet de l'enfant
	Famille	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vécu de la fratrie ▪ Éducation ▪ Jugement de l'entourage ▪ Insécurité du parent
	Outils	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Outils technologiques et autres
	Finances	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Congé parental ▪ Aide financière
	État psychologique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Stress chez l'enfant ▪ Affects dépressifs chez l'enfant
	Général	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Conseils généraux

La première catégorie traite des conseils en regard de tout ce qui a trait à la sphère scolaire ($n = 55$). Les parents sollicitent, de façon importante, leurs alliés du forum pour obtenir des orientations, avis, recommandations et conseils à propos de l'orientation scolaire à préconiser ($n = 17$), tel qu'illustré dans cet extrait :

« Oui là, je ne sais vraiment plus. Quelle décision dois-je prendre? X se sent de plus en plus mal au collège. Peur d'y aller, peur d'échouer, peur... J'ai pensé au Centre national d'enseignement à distance (CNED), mais ouah les tarifs, très onéreux! [...] Je suis épuisée et le moral en prend un coup. Que dois-je faire? Prendre la bonne décision! Mais, laquelle? »

Les parents ont aussi sollicité les membres du forum pour obtenir des conseils relativement aux stratégies pour soutenir l'enfant à travers les difficultés d'apprentissage ($n = 10$), les actions à poser en regard des enjeux lorsque les services ne sont pas accessibles dans le milieu scolaire ($n = 9$) et les informations à partager aux membres du personnel de l'école ($n = 6$) pour favoriser tant l'intégration de leur enfant que sa réussite. Également, ils demandent des conseils visant à composer avec le manque de connaissances des membres du personnel en regard du TSA ($n = 6$) dans l'optique que leur enfant soit accompagné de façon optimale à travers son cheminement scolaire. Le fonctionnement des services scolaires ($n = 3$) et l'organisation entourant l'intégration de l'enfant à l'école ($n = 2$) sont aussi des sujets qui ont suscité des questionnements et pour lesquels les parents ont fait des demandes à la communauté du forum. Finalement, les parents ont demandé conseil en regard de l'ajustement nécessaire quant au niveau d'exigence à adopter face aux difficultés de l'enfant ($n = 2$).

La seconde catégorie a trait aux demandes de conseils sur les services ($n = 39$) pour l'enfant, tant d'un point de vue de l'efficacité des services que de conseils sur l'obtention de ceux-ci. En effet, il est question de demandes de conseils en regard des professionnels spécialisés ($n = 10$) et du type de prise en charge externe ($n = 7$), par exemple celles à préconiser entre l'approche médicale (hospitalisation), sociale,

thérapeutique ou autre. Les demandes de conseils concernant les services scolaires ($n = 7$) peuvent traiter de la façon d'obtenir des services, des meilleurs moyens pour que ceux-ci s'actualisent ou des types de services offerts selon les établissements parallèlement aux démarches d'obtention des services, tel que démontré dans l'extrait suivant : « *Comment faire alors pour qu'il ait son AVS? Car l'inspection académique dit qu'en privé, ce ne sont pas eux qui gèrent* ». Les services à domicile ($n = 5$), le type de thérapie ($n = 4$) de même que les groupes de thérapie pour l'enfant ($n = 2$) font aussi l'objet de demandes de conseils. Finalement, il est aussi question de demandes de conseils concernant les associations tant pour le parent que pour l'enfant ($n = 2$), les formations ou la documentation ($n = 1$) et les régions favorisant les services pour l'enfant ($n = 1$).

La troisième catégorie traite de l'aspect comportemental ($n = 33$). Les demandes de conseils portent sur les difficultés rencontrées sur le plan comportemental sans présence spécifique de comportements agressifs ($n = 18$) et avec présence de comportements agressifs ($n = 6$). Il est ici question de demandes ayant trait aux stratégies pouvant aider l'enfant à s'apaiser, à éviter l'adoption de comportements agressifs ou concernant le non-respect des règles, comme présenté dans les extraits suivants :

« *Est-ce que vos enfants sont aussi violents envers vous? Si oui, avez-vous trouvé des solutions, des réponses aux causes de ce besoin de taper? [...] J'ai beau chercher, je n'arrive pas à calmer son comportement et cela m'inquiète, car il grandit et nous fait de plus en plus mal. [...] Merci d'avance pour vos conseils et expériences.* »

« [...] on a énormément de problèmes à essayer de se faire respecter ou écouter, on n'arrive pas à essayer de la motiver, à l'encourager assez. Donc, si vous avez vécu la même chose ou si vous avez des conseils... »

Cette même catégorie inclut les sujets ayant trait aux demandes de conseils portant sur la présence de comportements et intérêts restreints et stéréotypés ($n = 4$), les enjeux liés à l'autonomie ($n = 3$) et à la présence de désorganisation liée à l'imagination envahissante de l'enfant ($n = 2$). Ces particularités comportementales semblent poser certains défis aux parents au quotidien. Ils sollicitent les membres du forum afin d'obtenir des pistes de solution à ces égards.

Les demandes de conseils ayant trait au diagnostic ($n = 17$) prédominent à travers les préoccupations des parents qui cherchent à obtenir des recommandations d'autres parents qui peuvent être passés par les mêmes étapes. De façon plus spécifique, les sujets sur lesquels portent les demandes de conseils sont : les démarches possibles en attente du diagnostic ($n = 7$), les démarches diagnostiques pour l'enfant ($n = 5$), les enjeux en l'absence de diagnostic ($n = 2$), les difficultés relatives à la compréhension d'un diagnostic ($n = 1$), la façon d'aborder le diagnostic avec l'enfant et la fratrie ($n = 1$) et la façon d'être alerte aux signes liés au TSA pour la fratrie ($n = 1$). Par exemple, les demandes de conseils peuvent avoir trait aux questions que peuvent se poser les parents à différents moments du parcours d'évaluation diagnostique et pour lesquels ils demandent conseil à la communauté du forum :

« Tellement de questions! [...] Nous avons rencontré la psychologue hier pour notre fils âgé de 10 ans pour un Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC), puis elle découvre d'autres troubles et a poussé ses investigations [...] »

elle dit qu'elle ne peut pas diagnostiquer notre fils (car pas son rôle), mais que tout le test montre qu'il est Asperger. Pour elle, nous devrions attendre le Centre ressources autisme (CRA), car elle dit qu'il y a une collégiale de professionnels pour le diagnostiquer. [...] Elle entend aussi notre interrogation concernant une association (j'en ai trouvé, mais juste psychologue et psychiatre), mais précise qu'il n'y aura pas d'orthophonistes ni de psychométriciens. Bon, nous, on pense peut-être faire les deux? Qu'en pensez-vous? »

Les parents demandent aussi conseil en ce qui a trait à la santé générale de leur enfant ($n = 15$), notamment, des demandes de conseils par rapport à l'alimentation ($n = 4$), au sommeil ($n = 4$), à la propreté ($n = 3$), à la médication et naturopathie ($n = 2$), à des comportements de bruxisme ($n = 1$) et concernant les infections de type rhinite ou otite ($n = 1$). Les parents vont solliciter le forum pour obtenir des avis ou recommandations en regard des difficultés éprouvées avec leur enfant sur ces sujets, par exemple en regard de la propreté :

« [...] on galère pour la propreté, car il se retient tant qu'il peut. Quand on lui enlève la couche, on l'emmène aux toilettes, mais n'y fait jamais. Il peut réclamer les toilettes (c'est plus un jeu) et quand il n'en peut plus il fait sur lui. On a l'impression qu'il n'a pas compris qu'on a le droit de faire pipi quand on n'a pas de couche (aux toilettes bien sûr). Avez-vous des conseils, car il est grand et l'année prochaine il entre au Cours élémentaire de 1^{re} année (CE1)? »

Il va sans dire que la sphère sociale ($n = 14$) n'est pas écartée quant aux sollicitations des parents pour différents aspects, notamment au sujet des difficultés de l'enfant sur le plan de la socialisation ($n = 7$). En effet, il semble que les parents font face à certains défis concernant les particularités de l'enfant en regard de la socialisation et tentent d'obtenir des conseils, tel que le démontre l'extrait suivant :

« [...] Le gros souci que j'ai c'est son comportement lorsque je reçois quelqu'un chez nous et que je suis seule avec lui. Systématiquement, il s'agite énormément

et veut tout casser dans l'appartement, court partout et me frappe (coups de pieds, poings, griffures) et me tire les cheveux. Cela durera le temps que la/les personnes sont présentes. Dès qu'elles partent, il se calme presque de suite. Il se comporte également ainsi lorsque je sors seule avec lui. Est-ce que d'autres parents vivent la même chose? [...] si l'un d'entre vous peut comprendre son comportement et m'aider à soulager mon fils, cela m'aiderait beaucoup. Merci d'avance. »

Les difficultés rencontrées en ce qui a trait aux choix d'activités à préconiser pour l'enfant ($n = 5$) et les moqueries au sujet de l'enfant ($n = 2$) sont également des sujets pour lesquels les parents demandent l'avis des autres membres du forum.

L'aspect familial représente une préoccupation pour les parents qui demandent l'avis d'autres parents étant susceptibles de vivre des défis similaires ($n = 11$). Cette catégorie constitue le septième de ce thème. Il s'agit tant de recommandations à propos du vécu de la fratrie ($n = 6$), de l'éducation à préconiser ($n = 3$), du jugement de l'entourage familial ($n = 1$) et des insécurités du parent en terme de moyens pour aider à apaiser leurs propres craintes ($n = 1$). En ce qui a trait au vécu de la fratrie, les parents tentent d'obtenir des pistes d'intervention ou de solutions pour résorber la situation qui leur apparaît problématique ou posant certaines difficultés, par exemple :

« [...] depuis le diagnostic (et même avant) nous survalorisons notre petit Asperger qui a une très faible estime de lui, ce qui nous accapare 100 % de notre temps. [...] Mais aussi, on prend du temps pour organiser des petites sorties avec la grande, je n'arrête pas de lui dire que je suis fière d'elle pour sa patience, sa bienveillance, son autonomie [...] Mais comment faites-vous? Cela m'a fait mal au cœur quand elle m'a dit que personne ne l'aimait, qu'elle en avait marre de l'insolence de son petit frère, qu'il la tape. [...] je voudrais tellement aider plus ma fille. Donc, si vous avez des conseils (comme toujours, ils sont très précieux ici) je suis preneuse. Merci à vous. »

Il en est de même concernant la catégorie portant sur les outils ($n = 6$), notamment les demandes de conseils au sujet des outils technologiques et autres ($n = 6$) à préconiser dans l'accompagnement de leur enfant, tel qu'illustré dans cet extrait :

« [...] je cherche maintenant un support expliquant de manière simple les attitudes à avoir ou à ne pas avoir en société. J'ai repéré quelques outils chez HopToys et Bourreliers, mais je souhaitais avoir votre avis sur le sujet. Quel matériel pourriez-vous donc me conseiller? »

La neuvième catégorie porte sur l'aspect financier ($n = 4$), tant pour les congés parentaux ($n = 2$) visant à prendre soin de l'enfant ou d'aide financière pour l'enfant ayant des besoins particuliers ($n = 2$). Les parents demandent des renseignements par l'entremise du forum à d'autres parents afin d'avoir réponse à leurs questions :

« [...] ma femme et moi étions convoqués au tribunal du contentieux. Nous avons eu la réponse aujourd'hui de notre recours et elle est négative... Nous demandions un complément d'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) de niveau 1, soit 97 euros an pour des frais de psychomotricité s'élevant à 2390 euros par an... Nous avons mis aussi des frais divers pour la prise en charge de notre enfant (matériels, transport, formation...) Pour faire bref, voici quelques détails de l'entretien : pas de présentation des membres de la commission (nous avons compris plus tard que la représentante Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) était déjà présente avant nous). Le ton de l'entretien était vraiment désagréable, le président ne comprenait même pas qu'il y avait des frais supplémentaires pour notre enfant. La dame de la MDPH nous a soutenu qu'il n'existait pas de catégorie 1 pour les compléments. Au moment des délibérations, on nous a demandé de sortir et la représentante MDPH est quant à elle restée...? De plus, il est très clair que les personnes présentes n'y connaissent rien à la problématique de l'autisme...et qu'une certaine connivence existait entre les membres du tribunal et la médecin MDPH. Doit-on faire un énième recours ou laisser tomber par fatigue morale? J'avoue être complètement dépité par l'attitude de ce genre de tribunal... Merci pour votre aide et vos réponses. »

L'état psychologique de l'enfant ($n = 4$), notamment la présence de stress chez celui-ci ($n = 2$) et d'affects dépressifs ($n = 2$) comporte un sujet sur lequel les parents

tentent d'obtenir des orientations en vue de soutenir leur enfant à travers cette difficulté :

« [...] moralement, je le sens très stressé. [...] Mais maintenant que la pression retombe, que puis-je mettre en place (au long cours) pour le soulager de son stress? »

Finalement, les parents ont publié des demandes sur le forum portant sur des conseils d'ordre général pouvant les aider à travers leur rôle au quotidien avec l'enfant ayant un TSA ($n = 3$) : « Quels sont les meilleurs conseils qui vous ont permis d'avancer, de mieux gérer le quotidien et qui ont aidé vos enfants. »

Informations

Le thème *Information* fait référence aux extraits à travers lesquels les parents demandent des renseignements sur des éléments précis ($n = 22$). Ce thème fait référence à l'action de s'informer et se renseigner sur différents sujets. L'analyse permet d'identifier trois catégories d'information, soit ayant trait aux services ($n = 13$), au diagnostic ($n = 5$) et à la santé ($n = 4$) (voir Tableau 3). La première catégorie a trait aux demandes d'information concernant les services ($n = 13$), soit, par exemple, le fonctionnement du processus d'évaluation et de suivi ($n = 10$). Les parents cherchent à obtenir des renseignements en regard des modalités relatives aux services, par exemple :

« [...] j'ai enfin trouvé une psychologue qui peut nous proposer quelque chose. Au premier rendez-vous, elle a demandé à me voir seule. À ce jour, elle n'a pas encore rencontré mon fils. Elle m'a envoyé un devis assez salé [...] Je n'ai jamais vu de psychologue avant l'évaluation de mon fils et je n'ai aucune idée de ce qui se pratique : est-ce courant de devoir s'engager dans la durée? [...] Je pensais essayer une séance avec elle et si (1) mon fils accepte la séance et (2) ça semble pouvoir nous apporter quelque chose, continuer tant que j'ai les fonds et arrêter quand je ne peux vraiment plus ou si ça ne nous aide plus.

Mais voilà, elle me demande cet engagement. Avant de lui répondre, je voulais juste savoir si c'était la pratique habituelle. »

Tableau 3

Classification des sujets représentant des besoins relatifs aux demandes d'information

Thème	Catégories	Sujets
Demandes d'information	Services	Processus d'évaluation et de suivi Scolaires
	Diagnostic	Caractéristiques associées au TSA Comorbidité
	Santé	Médication et naturopathie

Cette même catégorie inclut aussi ce qui se rapporte aux services scolaires ($n = 3$), par exemple, les questions des parents en regard du parcours scolaire lié aux services pour l'enfant à l'école ou du nombre d'heures de services octroyés, comme présenté dans cet extrait :

« [...] Mais, je ne vois nulle part le nombre d'heures dont il va bénéficier. [...] Est-ce l'école qui fait à sa sauce en fonction des autres enfants présentant un handicap dans l'école? Qui décide du nombre d'heures allouées à mon fils? Merci d'éclairer ma lanterne... »

La seconde catégorie regroupe les demandes d'information relatives au diagnostic ($n = 5$), notamment en lien avec les caractéristiques associées au TSA ($n = 4$). Les parents cherchent à élargir leurs connaissances en regard du trouble, par exemple : « *On parle d'intérêts restreints. Ça me pose question. Je ne sais pas ce qu'est concrètement un intérêt restreint [...]* » Cette catégorie inclut également les éléments relatifs à la présence de comorbidité ($n = 1$).

Finalement, des demandes d'information en regard de la médication et des traitements naturopathiques sont aussi présentes chez les parents du forum ($n = 4$) :

« X est sous Risperdal depuis un an et demi, au début c'était 0.25 ml, puis 0.5 ml, puis 1ml depuis le mois de février. Je ne sais pas ce que ça lui fait vraiment, il est assommé le soir, mais sinon je ne sais pas vraiment si ça change quelque chose. [...] Il a vachement grossi. Il était maigre à la base, donc il n'est pas non plus obèse, mais il a un de ces ventres! Un de ces appétits! Quand on arrête est-ce que l'appétit redevient normal? »

Se raconter

Le thème besoin de *se raconter* fait référence au besoin des parents de se livrer, de parler de soi, de faire le récit de quelque chose, de décrire, de rapporter ou de dépeindre leur réalité quotidienne (voir Tableau 4). L'analyse a permis d'identifier dix catégories. La première traite des services ($n = 48$). Les parents vont décrire leur réalité quotidienne au sujet des services scolaires ($n = 34$), des traitements thérapeutiques ($n = 4$), des services médicaux ($n = 8$), des groupes de thérapies ($n = 1$) et de la prise en charge externe ($n = 1$). Ils semblent présenter un besoin de dépeindre leur réalité au sujet des services scolaires, notamment, tel que présenté à travers cet extrait :

« Voilà, n'obtenant pas d'AVS pour mon fils depuis 2011 malgré une notification, j'ai donc saisi le défenseur des droits et envoyé un recommandé au directeur de l'Inspection académique (IA) et à la MDPH, ainsi qu'une copie à mon enseignante référente et directeur de l'école. La Fédération nationale pour l'accompagnement scolaire des élèves présentant un handicap (FNASEPH) m'a aidée dans mes démarches. C'est quand même grave que Pôle emploi refuse l'embauche de l'AVS. En attendant, la maitresse veut lui faire un maintien en Grande section (GS) l'an prochain le temps d'avoir une place en Institut médico-éducatifs (IME; établissements d'accueil français qui accueillent les enfants et adolescents atteints de handicaps mentaux)! Il aura 7 ans en mars, je ne vois pas comment il peut évoluer si on ne lui en donne pas la chance de montrer ses capacités. J'ai le sentiment que l'on me force la main et n'ayant pas d'autre solution, le placer sans cœur en IME... Vive la France, pfff! »

Tableau 4

Classification des sujets représentant un besoin de se raconter

Thème	Catégories	Sujets
Se raconter	Services	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Scolaires ▪ Traitements thérapeutiques ▪ Médicaux ▪ Groupes de thérapie ▪ Prise en charge externe
	Diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Processus diagnostique ▪ Vécu suite au diagnostic ▪ Conclusion diagnostique ▪ Questionnements en faveur du diagnostic ▪ Enjeux en l'absence de diagnostic ▪ Annonce du diagnostic ▪ Comorbidité
	Scolaire	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Intégration ▪ Orientation ▪ Attitude des membres du personnel ▪ Progrès de l'enfant
	Comportements	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Difficultés comportementales ▪ Progrès de l'enfant
	Famille/couple	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Enjeux familiaux\conjugaux liés au TSA ▪ Éducation
	État psychologique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Épuisement ▪ Solitude ▪ Affects dépressifs du parent
	Soutien	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Entourage
	Finances	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Travail ▪ Coûts
	Jugement social	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Entourage
	Forum	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bénéfices

La seconde catégorie a trait au diagnostic ($n = 35$). Les parents vont s'exprimer en regard du processus diagnostique ($n = 15$), du vécu suite au diagnostic ($n = 8$), des conclusions diagnostiques ($n = 7$) et des questionnements en faveur du diagnostic, c'est-à-dire les particularités observées chez l'enfant qui questionne le parent sur la présence possible d'un TSA ($n = 2$). Ils vont aussi rapporter leur vécu à propos des enjeux présents en l'absence de diagnostic ($n = 1$), de l'annonce du diagnostic ($n = 1$) et de la présence de comorbidité ($n = 1$). Le besoin de s'exprimer et dépeindre leur vécu, entre autres, concernant le processus d'évaluation diagnostique, est bien décrit dans l'extrait suivant :

« [...] j'ai parfois peur qu'on me dise : tout compte fait, il faut recommencer le diagnostic. On a tellement souffert, pendant deux ans, à voir tant de professionnels pour avoir enfin un diagnostic d'un pédopsychiatre d'un Centre hospitalier universitaire (CHU) rattaché à un CRA, que je n'ai pas envie de revivre ça. Il y a tellement peu de professionnels formés à cette spécificité... J'ai décidé de filmer les crises à la maison pour montrer à la commission de la MDPH ce que vit notre enfant et qui ne se voit pas quand on le rencontre au premier abord. »

La troisième catégorie a trait à la sphère scolaire ($n = 24$). Les parents vont se livrer en regard de leur expérience face à l'intégration de leur enfant à l'école ($n = 9$), de l'orientation scolaire de ceux-ci ($n = 7$), de l'attitude des membres du personnel ($n = 5$) et des progrès de l'enfant à l'école ($n = 3$). L'extrait suivant démontre le besoin d'un parent de parler de son vécu à l'égard de l'orientation scolaire de son fils pour l'année suivante :

« Bien que X commence à parler même à l'école, que le vocabulaire s'élargit, qu'il reste maintenant bien assis, qu'il fait des choses, tris des perles, qu'il laisse des traces en graphisme, qu'il chante les comptines, que la maitresse et son AVS sont vraiment géniales... X n'aura pas la chance de faire un Cours

préparatoire (CP) à mi-temps. La maitresse des CP ne l'envisage pas du tout, ni l'enseignante référente, ni ses éducatrices IME (elles pensent que X serait en souffrance)... y'a que nous, son orthophoniste et sa psychologue qui pensons qu'il faudrait essayer... »

Un besoin de faire le récit du comportement de l'enfant ($n = 16$), tant en regard des difficultés comportementales ($n = 10$) que des progrès réalisés par l'enfant ($n = 6$) est également présent chez les parents, tel qu'illustré dans cet extrait :

« [...] C'est très dur avec X et il va nous falloir beaucoup de force parce qu'il use de provocations toutes les 5 minutes et qu'il faut, à chaque fois, le punir... la tentation est grande de faire semblant de ne pas avoir entendu un "ta gueule" ou un "p...", mais il ne faut pas sinon on a tout faux avec lui. Il faut être irréprochablement congruent. Le hic c'est que quand je le punis, je reçois plein, plein de coups et d'insultes et qu'il a tellement de force que j'arrive à peine encore à le monter de force dans sa chambre... Cette fois, il faut qu'on tienne bon! »

La sphère familiale fait également l'objet de plusieurs messages à travers lesquels les parents démontrent un besoin de parler de leur vécu ($n = 12$), notamment concernant les enjeux familiaux et conjugaux liés au TSA ($n = 8$) de même qu'en regard de l'éducation (modèles éducatifs des parents) ($n = 4$), comme présenté dans cet extrait :

« Bref, aujourd'hui je me sens démunie, je ne sais plus quoi faire. Sa sœur et son père ne le supportent plus et moi j'avoue que, parfois, après une journée de boulot, j'ai du mal à supporter. On vient d'apprendre qu'il ne détecte pas ses propres émotions et qu'à la moindre frustration il ne sait que taper. [...] notre famille explose en ce moment! Ma fille de 13 ans a perdu le sourire et pourtant elle adore son frère qui, quand il ne tape pas, est super attachant. Mon fils est malheureux de voir qu'il fait souffrir tout le monde! »

L'état psychologique du parent ($n = 11$), notamment le sentiment d'épuisement ($n = 7$), de solitude ($n = 3$) et la présence d'affects dépressifs ($n = 1$) constituent des thèmes sur lesquels les parents ressentent le besoin de se livrer :

« À la limite du burnout, je passe mon temps à perdre patience, à stresser pour la moindre chose. Je ne supporte plus la tournure qu'a pu prendre ma vie... Je fais tout mon possible pour mes enfants. Les gens ne se rendent pas compte de l'énergie qu'il faut pour gérer ce style de vie familiale et, malheureusement, aucun répit n'est permis. [...] Voilà, je suis fatiguée ce matin, c'est la fin de semaine et, en général, le pire jour de la semaine, c'est le samedi : tout le monde à la maison, le stress cumulé de toute la semaine... bref, la vie suit son cours... »

La septième catégorie porte sur le soutien de l'entourage ($n = 7$), notamment à propos du manque ressenti face à l'absence ou au peu de soutien perçu par le parent ($n = 7$) :

« [...] le père de mes enfants ne s'implique pas du tout. Il ne s'intéresse à rien et ne m'apporte aucune aide. Je gère seul mon fils et ma fille qui a 19 mois, qui est quelqu'un de très possessif et qui demande beaucoup d'attention. Pour le mois d'août, la prise en charge de mon fils s'arrête. Jusqu'à la fin août, je vais devoir m'occuper de mes deux enfants à temps plein pendant le mois entier. »

Les finances ($n = 6$) comportent aussi un sujet sur lequel les parents présentent un besoin de se livrer. Ceux-ci s'expriment sur leur vécu en regard du travail ($n = 3$) et des coûts associés à la condition de l'enfant ($n = 3$), comme démontré dans cet extrait :

« Je voudrais vous faire part de mon angoisse. Voilà, en ce moment tout fout le camp. Les remboursements des séances et des transports. Bref, on est oublié. Aujourd'hui, je perçois l'Allocation d'éducation spéciale (AES), mais demain quand ils vont avoir 18 ans, ça va diminuer. On passe à la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) et nous, on aura encore nos poussins, mais avec encore moins de sous. Alors, voilà, moi j'ai peur et la peur n'est jamais bonne conseillère n'est-ce pas? Donc,

j'aimerais, avant qu'il ne soit trop tard, qu'on se mobilise pour demander un salaire pour les parents et une retraite décente. »

La neuvième catégorie a trait au jugement social ($n = 5$), notamment de la part de l'entourage ($n = 5$). Les parents se livrent en regard de leur expérience face au regard que portent les membres de leur entourage face à leur réalité :

« L'enseignante référente me prend vraiment toujours pour une... [...] J'ai d'ailleurs demandé pourquoi elle a menti sur le Projet personnalisé de scolarisation (PPS), en y notant : avec accord de la mère, maintien en GS, dernière classe de l'école maternelle où débute l'apprentissage de la lecture dans l'attente d'une place en IME. Elle m'a répondu qu'elle ne savait pas qu'il y avait des Classes pour l'inclusion scolaire TED (CLIS) sur le Nord et qu'aux vues des évaluations de la maitresse et du bilan du Centre médico-psychopédagogique (CMPP) mon fils est un gros handicapé!!! Je lui ai dit d'aller visiter l'IME qu'on m'avait préconisé, de rencontrer mon fils par la suite et me dire si mon enfant doit y être. C'est extrêmement grave de juger un enfant sans l'avoir vu! [...] En travaillant justement le retard moteur qu'il a, je suis persuadée qu'il peut "rattraper l'âge "normal". Voilà tout. Ça me donne la niaque de me battre. »

Finalement, la dernière catégorie traite du besoin des parents de parler des bénéfices perçus face au forum ($n = 3$). Les parents mentionnent leur reconnaissance à travers ces messages :

« Je tiens à remercier sur le forum le soutien téléphonique de X ce matin (2 heures!) Demain, 2e rendez-vous crucial avec l'hôpital de jour et 3e avec l'équipe éducative de l'école! J'espère que nous allons trouver une solution pour la prochaine rentrée scolaire de notre fille! »

Besoin de discuter

Le thème *besoin de discuter* fait référence à des échanges basés sur un argumentaire à travers lequel les parents peuvent s'attendre à générer plusieurs allers-retours avec leur interlocuteur. Il est lié au besoin de converser avec d'autres en échangeant des idées et

des arguments sur un sujet. Ce thème regroupe les extraits à travers lesquels une recherche de dialogue, d'échange et d'un aller-retour dans le discours est souhaitée. Le Tableau 5 présente un résumé de l'analyse qui a permis de classifier 6 catégories liées au besoin de discuter laissant place à 17 sujets sur lesquels portent ces extraits. La première catégorie traite des sujets en rapport au diagnostic ($n = 22$), que ce soit concernant le processus diagnostique ($n = 8$), aux questionnements en faveur du diagnostic ($n = 5$), aux conclusions diagnostiques ($n = 3$), au vécu suite au diagnostic ($n = 3$), à la présence de comorbidité ($n = 2$) et à la réaction de l'entourage suite à l'annonce de celui-ci ($n = 1$). Le besoin de discuter en regard du vécu entourant le processus d'évaluation diagnostique est un élément prédominant à travers les messages des parents et est bien illustré à travers cet extrait :

« Bonjour, je me demandais comment font les autres parents, si le diagnostic est officiel autour d'eux ou pas. L'une des raisons qui m'ont poussée à faire diagnostiquer mon fils de 7 ans, c'était pour pouvoir dire aux gens "il est comme ça parce qu'il y a une raison, pas parce qu'il est mal élevé ou immature ou de mauvaise volonté". Pour l'instant, mon fils refuse que j'en parle et je respecte sa demande, donc, je ne suis pas plus avancée sur ce point. Mais sur le peu de personnes à qui j'ai annoncé que mon fils était Asperger, j'ai été souvent déçue du résultat. Une femme que je connaissais un peu et qui a deux enfants Asperger a, aussitôt, mis en doute le diagnostic et a coupé les ponts avec moi. Deux autres changent de sujet dès que j'en parle, alors que ce n'est vraiment pas tabou pour moi. Une dernière s'est mise à nous regarder avec pitié. En fait, en faisant le point, je n'ai eu qu'une seule bonne surprise à ce jour, une personne qui m'a répondu "Ok, ça veut dire qu'il est talentueux, c'est ça? En Asie, on dirait qu'il est sage, en France, autiste, ce sont juste deux façons de voir les choses". Quelle est votre expérience? Vous en parlez largement? Et c'est bien reçu? »

Tableau 5

Classification des sujets représentant un besoin de discuter

Thème	Catégories	Sujets
Discuter	Diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Processus d'évaluation diagnostique ▪ Questionnements en faveur du diagnostic ▪ Conclusion diagnostique ▪ Vécu suite au diagnostic ▪ Comorbidité ▪ Réaction de l'entourage
	Services	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Scolaires ▪ Prise en charge externe ▪ Traitements thérapeutiques ▪ Groupes de thérapie
	Général	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Recherche de contact avec d'autres parents d'enfants ayant un TSA ▪ Recherche de contact avec d'autres enfants ayant un TSA
	Santé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Médication et naturopathie
	Loisirs	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Activités ▪ Sports à privilégier
	État psychologique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sentiment d'épuisement chez le parent ▪ Affects dépressifs chez l'enfant

La deuxième catégorie traite des sujets relatifs aux services ($n = 10$), soit les services scolaires ($n = 4$), la prise en charge externe ($n = 3$), les traitements thérapeutiques ($n = 2$) et les groupes de thérapie ($n = 1$). Les parents souhaitent échanger et converser avec d'autres parents en ce qui a trait à la prise en charge externe, comme présenté dans cet extrait :

« J'avais juste une question : beaucoup de témoignages se plaignent des Centres de Jour, en ce qui concerne X, il s'y rend 2 fois par semaine (le lundi et le mardi) et va à l'école le jeudi, vendredi et samedi, moi, j'ai la sensation que ça se passe bien. Je voulais savoir si j'étais la seule à avoir ce ressenti ou si d'autres parents étaient dans le même cas que moi. »

La troisième catégorie traite du besoin de discuter, de façon générale ($n = 9$), avec d'autres parents d'enfants ayant un TSA ($n = 8$) ou de contact pour l'enfant ($n = 1$), tel qu'exprimé à travers cet extrait :

« Je souhaiterais rencontrer des parents d'enfants autistes pour échanger et pouvoir comprendre certaines choses ou façon de réagir avec mon fils qui vient d'avoir 6 ans et qui est en attente de diagnostic. Merci à tous. »

La quatrième catégorie porte sur les aspects relatifs à la santé, et principalement, la médication et les traitements naturopathiques ($n = 5$), tel que présenté à travers cet extrait :

« [...] on continue toujours le régime contre ses intolérances alimentaires. [...] Les progrès sont tellement fulgurants pour tout que j'envisageais dans la lancée (on peut rêver à une guérison totale non?), de suivre le protocole du Divers Alert Network (DAN). Mais, après recherches, pas de validation de la Haute autorité de santé (HAS) et charlatanisme. Je ne sais plus quoi penser. Pourtant, donner des probiotiques et suppléments vitaminiques, etc. ne me semble pas dangereux. Quelqu'un a testé? J'ai cherché dans le forum, mais n'ai trouvé que des discussions sur l'antibiothérapie, et ça, je ne suis pas prête). »

La cinquième catégorie regroupe les éléments ayant trait aux loisirs ($n = 4$), notamment les activités que l'enfant pourrait intégrer ($n = 3$) et les sports à privilégier pour celui-ci ($n = 1$), tel que le démontre l'extrait suivant :

« Fiston vient de m'apprendre que sa maitresse avait annoncé à la classe qu'ils partiraient 15 jours à en Savoie à Morillon. [...] La classe ne fera pas de ski, mais des visites et des ballades. Fiston est enchanté à l'idée de partir avec sa classe. Moi, j'étais ravie pour lui, sur le coup, qu'il puisse faire cette expérience surtout que lors des évaluations de Debré le docteur X nous avait recommandé les classes vertes et les colos pour lui. Mais, plus je réfléchis et plus je panique : 15 jours ça fait long tout de même. Je me demande si tout se passera bien? Fiston m'assure qu'il peut se passer de nous et qu'il n'a pas peur. Il est heureux à l'idée qu'on ne l'empêchera pas d'y participer et il m'a dit qu'il va apprendre à bien se laver les cheveux pour être complètement autonome à Morillon. Bref, il a envie de faire des efforts. Mais moi, je panique toujours. Est-ce que vos enfants ont eu ce genre d'expérience et comment cela s'est-il déroulé? »

Finalement, la dernière catégorie présente, quant à elle, les éléments de préoccupations relatifs à l'état psychologique tant chez le parent que chez l'enfant ($n = 3$). À cet effet, les parents expriment leur vécu en regard de la perception d'épuisement ($n = 2$) et d'affects dépressifs observés chez l'enfant ($n = 1$). D'ailleurs, l'extrait qui suit présente les propos d'un parent qui sollicite la communauté du forum visant à engager une discussion sur la présence de tels sentiments chez d'autres parents :

« Et, plus que fatiguée... Ces jours-là, je ne suis pas fière de moi, et du coup, je l'écris et ça va un peu mieux. Ce matin, je l'ai écrit sur mon modeste blogue de "maman" et ça fait du bien de se décharger un peu... Et vous? Ça vous arrive de vous sentir complètement à plat et d'avoir du mal à recharger les batteries? »

Discussion

Cet essai doctoral avait pour but de relever les besoins énoncés par les parents d'enfants ayant un TSA à partir d'un forum de discussion en ligne d'envergure internationale. Les résultats obtenus seront discutés dans la prochaine section. Les retombées cliniques en matière d'accompagnement pour les familles, les forces, les limites et les perspectives futures seront aussi présentées.

Les résultats indiquent que les parents sont susceptibles de solliciter les membres du forum de discussion en ligne pour différentes raisons. En effet, il peut s'agir de besoins que ceux-ci tentent de combler via les contacts établis avec les membres du forum. Rappelons que la théorie des besoins de Maslow (1943) fait état d'une hiérarchisation des besoins. À la base de cette pyramide se retrouvent les besoins relatifs au maintien de la vie (besoins essentiels), puis le besoin de protection et de sécurité, le besoin d'amour et d'appartenance (se sentir aimé, estimé d'autrui, faire partie d'un groupe, etc.), d'estime de soi (sentiment d'être utile, d'avoir de la valeur) et de réalisation de soi (développement des connaissances, des valeurs, de la création et de la capacité à résoudre des problèmes complexes). Ce dernier besoin ne peut être rempli que si les besoins préalables sont satisfaits, d'où le principe de hiérarchie. Notons que le besoin d'appartenance ou d'affiliation pourrait être d'emblée recherché en raison du caractère d'échange propre au forum. Dans la présente étude, il se dégage deux registres de besoins suite à l'analyse des données, le premier ayant trait aux connaissances,

c'est-à-dire l'apprentissage de notions dans un domaine précis (Le Nouveau Petit Robert, 2009) et le second, à la sphère émotionnelle et sociale de l'individu.

Registre des connaissances

Les *demandes de conseils* et d'*information* pourraient se rapporter au désir d'obtenir quelque chose dans l'optique de poser certaines actions (Sillamy, 1980), et donc au besoin d'augmenter ou de développer ses connaissances concernant un sujet précis. Les demandes de conseils constituent la catégorie qui compte le nombre d'extraits le plus important. Une variété de motifs semble présente en regard des conseils sollicités sur le forum. Ceux pour lesquels les parents vont chercher à obtenir des suggestions concernent, de façon majoritaire, la sphère scolaire, la sphère relative aux services et la sphère comportementale. Ceci pourrait suggérer que les parents tendent, de façon prédominante, à obtenir des conseils de la part de parents étant confrontés à des situations similaires en regard de ces thèmes. D'ailleurs, ce constat avait déjà été relevé par des Rivières-Pigeon et al. (2012) qui avait soulevé que le soutien obtenu par l'intermédiaire des espaces virtuels consiste surtout en un échange d'information. Dans le même ordre d'idées, Drentea et Moren-Cross (2005) ont aussi relevé que le savoir acquis via l'expérience du parent contribue à l'expertise sur le TSA, laquelle n'est plus seulement issue du savoir professionnel. Ce besoin qu'ont les parents de rechercher le savoir développé via l'expérience pourrait d'ailleurs être préconisé au détriment du savoir professionnel (Porter & Ispa, 2013), puisque ceux-ci répondraient davantage à leurs besoins (Niela-Vilén et al., 2014). À ce titre, les résultats de la présente étude

pourraient supporter l'hypothèse selon laquelle les parents peuvent accorder plus d'importance aux informations transmises par des individus qui vivent des situations ou réalités similaires (Niela-Vilén et al., 2014). Les demandes ayant trait aux informations, bien que moins importantes en terme de nombre d'extraits relevés, semblent combler un besoin spécifique à la connaissance sans pôle subjectif. C'est-à-dire qu'une transmission simple d'information est recherchée sans ajout de la notion d'expérience qui est davantage propre aux conseils. Les principaux sujets sur lesquels portent ces demandes ont trait aux services et à la comorbidité. À ce titre, ces résultats rejoignent partiellement ceux soulevés par d'autres études indiquant que les parents cherchent à obtenir de l'information à propos des services offerts (Granlund & Roll-Pettersson, 2001; Ellis et al., 2002; McLennan et al., 2008) et sur l'autisme et ses causes (Connolly & Gersch, 2013; Samadi et al., 2012). Ces besoins pourraient être issus d'un manque relatif à une difficulté à naviguer à travers le système de santé et de services (Brown et al., 2012; Cassidy et al., 2008; Farmer et al., 2004; Kogan et al., 2008; King et al., 2001; Krauss et al., 2001; Lindholm, 2008; Martos, 2014; Siklos & Kerns, 2006). De la même façon, il semble que les besoins relevés suite à la présente analyse corroborent ce qui a été relevé à travers la littérature comme un souhait des parents d'avoir accès à des services coordonnés au cours du processus, tant concernant le diagnostic que les suivis (Brown et al., 2012; Cassidy et al., 2008; Farmer et al., 2004; Kogan et al., 2008; Martos, 2014). En effet, ce manque pourrait rendre les parents plus susceptibles de solliciter les membres du forum afin de combler les besoins relatifs à ces aspects.

Les parents sollicitent la communauté du forum pour combler des lacunes en regard de différents aspects de leur vécu qui sous-tendent l'accomplissement d'actes visant à remplir leur rôle de parents, soit une intention pour prendre soin de leur enfant. Cette catégorie de besoins, dits secondaires, pourrait référer au besoin d'obtenir de l'information visant à remplir les fonctions inhérentes au rôle de parent (parentalité), duquel découle la compétence parentale (Johnson et al., 2014). Celle-ci s'actualise, entre autres, à travers des pratiques et comportements découlant de connaissances et habiletés nécessaires à prendre soin d'un enfant. Le fait de vouloir être compétent à travers son rôle de parent est légitime et suscite inévitablement des besoins. Les parents semblent vouloir élargir leur champ de compétence, face à une réalité nouvelle et particulière que pose le diagnostic de TSA, par les demandes adressées à d'autres parents qui sont susceptibles d'être confrontés à des défis similaires. Par le fait même, ils visent à permettre à l'enfant de se développer et de s'épanouir de façon optimale en considérant les particularités et défis que sous-tend le diagnostic. Ces résultats rejoignent ceux d'autres études, notamment, en regard des groupes de soutien traditionnels. Ceux-ci auraient comme effet d'augmenter les connaissances des parents sur l'autisme et l'intervention auprès de leur enfant (Solomon et al., 2001). De la même façon, les parents navigueraient sur le cyberspace en vue de chercher de l'information et demander conseil (Fleischmann, 2005; Huws et al., 2001). Les résultats de la présente étude indiquent que les parents utilisent les plates-formes virtuelles qu'offre Internet pour des raisons similaires. Toutefois, elle permet d'identifier de façon plus spécifique les sujets sur lesquels portent ces besoins.

Registre émotionnel et social

Le second registre a trait à la sphère sociale et émotionnelle. Les messages qui constituent cette catégorie semblent combler un autre répertoire de « besoins », soit celui d'être reconnu et approuvé par autrui dans ses capacités, son affectivité, dans tout ce qui fait sa personne (Sillamy, 1980). À ce titre, il semble que les parents tentent d'obtenir ou transmettre une réponse affective. En effet, les parents cherchent à exprimer leur vécu et à se raconter via les contacts qu'ils ont avec la communauté du forum de discussion en ligne. Leur besoin de faire état de leur réalité porte principalement sur les sujets relatifs aux services, au diagnostic et aux enjeux reliés à la sphère scolaire. De plus, les résultats suggèrent que les parents manifestent un besoin de discuter de différents sujets et principalement ayant trait, ici aussi, au diagnostic, aux services de même qu'au besoin spécifique lié à la recherche de contacts. Ce dernier type de besoin pourrait davantage référer à une co-construction d'opinions, de savoirs et de compétences inhérentes à leur rôle de parent. À ce titre, la littérature fait état d'un désir chez les parents de remplir et d'échanger avec d'autres familles et parents qui ont des enfants qui présentent une condition similaire (Connolly & Gersch, 2013; Farmer et al., 2004; Papageorgiou & Kalyva, 2010; Perrin et al., 2000; Samadi et al., 2012), ce qui pourrait avoir comme effet d'augmenter le soutien social et familial perçu (Benson & Karlof, 2009; Cassidy et al., 2008; Fuentes, 2013; Samadi et al., 2012). Ces besoins pourraient aussi être liés au concept de compétence. En effet, la compétence fait référence au sentiment d'être efficace sur son environnement (Deci, 1975; White, 1959). Par ailleurs, le fait de se sentir efficace ne suffit pas à susciter le sentiment d'être compétent. Ce dernier pourrait

émerger, entre autres, par la confirmation de sa compétence par autrui. Il arrive, d'ailleurs, que nos compétences soient perçues par autrui d'abord (Le Boterf, 2004). Le lien avec autrui est donc, à certains égards, nécessaire et utile à la prise de conscience de ces compétences et au sentiment de compétence qui en découle. En ce sens, le besoin d'affiliation prend, alors, un sens particulièrement important (Maslow, 1943). En effet, c'est à travers le contact à l'autre et à la reconnaissance à travers une réalité perçue comme étant similaire que le parent pourrait être susceptible de se conforter, de confirmer ses perceptions et de développer son sentiment de compétence. À cet égard, le sentiment d'être compétent à travers son rôle parental pourrait même être associé à une présence de soutien social (Abernethy, 1973).

Les résultats de cet essai se rapprochent, également, des résultats d'une recherche portant sur l'évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » (Stipanivic, Couture, Rivest, & Rousseau, 2017). Les bénéfices évoqués par les parents suite à la participation à ce programme, qui peut se rapprocher du modèle des groupes traditionnels de soutien, sont liés à l'échange entre parents, au fait de briser l'isolement, à la possibilité de mettre en parallèle leur réalité à celle des autres parents (expérience, sentiments, vécu) et de prendre conscience d'un vécu commun. Ces avantages sont rapportés comme étant non négligeables. Dans le même ordre d'idées, il semble que les parents préféreraient les programmes d'aide qui portent sur le soutien social, notamment, ce qui comblerait leur désir de se sentir soutenu (Bitsika & Sharpley, 2000). Ceci est également soulevé par

Mytton, Ingram, Manns et Thomas (2014) qui ont rapporté que l'un des thèmes les plus importants exprimés par les parents a trait à l'expérience retirée de la participation à un groupe. En ce sens, le partage via le cyberspace pourrait contribuer à un sentiment de cohésion et de similitude chez les parents (Kingsnorth et al., 2011) de même qu'à briser l'isolement (Fleischmann, 2001, 2004; Huws et al., 2001). Les résultats de la présente étude soulèvent certaines similarités concernant les bénéfices relevés par d'autres études en regard des groupes de soutien traditionnels. En effet, ceux-ci permettraient aux parents de se sentir compris, offriraient une possibilité de créer de nouveaux liens et permettraient un lien de confiance facilitant le dévoilement de soi (Solomon et al., 2001). De façon similaire, certaines études se sont penchées sur les raisons pour lesquelles les parents navigueraient sur le cyberspace. Celles-ci témoignent d'une recherche, par les parents, en vue de se confier ou de venir en aide à d'autres parents vivant une situation similaire (Fleischmann, 2005; Huws et al., 2001), ce qui est également relevé à travers les résultats de la présente étude. La littérature existante a permis d'identifier certains besoins souvent exprimés par les parents. La présente recherche corrobore certains de ces besoins, notamment en lien avec le support émotionnel (Brown et al., 2012), le support social (Benson & Karlof, 2009; Cassidy et al., 2008; Fuentes, 2013; Samadi et al., 2012) et l'échange avec d'autres parents dans la même situation (Connolly & Gersch, 2013; Papageorgiou & Kalyva, 2010; Samadi et al., 2012).

De plus, la condition des parents peut être grandement affectée par les défis que pose le TSA chez leur enfant, notamment des niveaux significativement élevés de stress

(Cappe et al., 2012; Cox, 2014; Dabrowska & Pisula, 2010; Estes et al., 2014; Fuentes, 2013; Lai, 2014; Phelps et al., 2009; Samadi et al., 2012; Zimmerman, 2014), d'anxiété (Hoppes & Harris, 1990; Lutz et al., 2012; Moes et al., 1992; Phelps et al., 2009), de symptômes dépressifs (Benson & Karlof, 2009; Olsson & Hwang, 2001; Phelps et al., 2009; Zimmerman, 2014), un sentiment d'inadéquation ou d'échec face au rôle parental (Jones, 1997; Tommasone & Tommasone, 1989), d'épuisement ainsi que la perte d'espoir quant à l'avenir (Phelps et al., 2009). La présente étude a, elle aussi, permis de relever que les parents ont présenté, à certains égards, le besoin de se livrer et d'échanger en regard de leur vécu se rapportant à un sentiment d'épuisement, de solitude et à la présence d'affects dépressifs.

En somme, à travers ces demandes, les parents tentent de répondre à certains défis et carences en regard de différents aspects de leur vécu. Ils se voient confrontés à une réalité nouvelle et particulière que pose le diagnostic de TSA chez leur enfant. La réponse des membres du forum pourrait donc agir comme soutien social par les pairs, qu'il soit d'ordre informationnel (*demandes de conseils et d'information*) ou émotionnel et social (*se raconter et discuter*). En effet, tel que relevé dans certaines études, les parents d'enfants ayant un TSA utiliseraient Internet en vue de trouver et partager de l'information sur le trouble, mais surtout en vue d'obtenir du soutien afin de mieux s'ajuster à la complexité de leur rôle de parent (Fleischmann, 2004; Huws et al., 2001). Cette recherche est observée chez les parents d'enfants ayant un TSA, comme démontré par les résultats de la présente étude. Elle est aussi présente, de façon quotidienne, chez

les parents d'enfants neurotypiques (Fain, 2010; Sarkadi & Bremberg, 2005; Statistique Canada, 2013). Soulevons que les parents pourraient tenter de combler ces besoins dans l'optique de devenir davantage compétents en regard de leur rôle parental. En effet, tel que relevé dans certaines études (Kingsnorth et al., 2011), le fait de consulter différents sites et forums aurait comme impact une augmentation des connaissances, des compétences et du soutien en général. La présente recherche permet d'aller plus loin dans la compréhension spécifique des besoins des parents dans un contexte novateur qu'offrent les forums de discussion en ligne.

Constats

La présente démarche visant à documenter et analyser le contenu d'un forum de discussion en ligne a permis, de façon plus précise, de mieux comprendre les besoins des parents d'enfants ayant un TSA en regard de leur condition et leur rôle auprès de ces derniers. Ceci, afin d'éventuellement mieux saisir les subtilités de leur réalité et mieux orienter les services. À la lumière des résultats présentés, il semble se dégager trois constats quant aux besoins des parents d'enfants ayant un TSA.

D'une part, les résultats de notre étude permettent d'émettre certains liens avec une étude réalisée par des Rivières-Pigeon et al. (2012) portant sur les préoccupations de mères à partir d'un forum québécois. Les différents thèmes soulevés sont similaires et portent sur l'obtention d'information, de conseils en regard de l'intervention auprès de leur enfant, de même que le partage de leurs difficultés. Ces thèmes constituent, en

réalité, une réponse à un besoin. Parallèlement, le présent essai a centré son analyse sur les besoins des parents, majoritairement des mères, inhérents aux messages présentés sur le forum. Il apparaît intéressant de soulever l'hypothèse selon laquelle les besoins de ces parents peuvent être similaires d'un continent à un autre et que les thématiques sur lesquelles portent les sujets de préoccupations peuvent se recouper.

D'autre part, les données recueillies lors du projet ont permis de soulever certains questionnements à l'égard de l'orientation des recherches empiriques parallèlement aux services offerts. À cet effet, les commentaires des parents ont soulevé l'hypothèse selon laquelle certains besoins pouvaient ne pas être totalement répondus par les programmes actuellement offerts. Les catégories liées au diagnostic, aux services et à la sphère scolaire apparaissent de façon répétitive, c'est-à-dire qu'elles se retrouvent dans chacun des thèmes. De plus, ces catégories constituent celles qui comptent le plus grand nombre d'extraits. À ce titre, il est possible que les besoins relatifs à ces thématiques soient prédominants. En ce sens, l'idée d'explorer davantage ces besoins à partir d'un médium différent des recherches traditionnelles pouvait permettre d'élargir les connaissances en la matière. Le constat soulevé à la suite de la présente analyse, parallèlement aux études de Mytton et al. (2014) et de Stipanovic et al. (2017), appuie la pertinence d'approfondir ce type de données. En effet, il semble que l'éventail des connaissances à l'égard des besoins des parents pourrait être élargi afin de mieux comprendre l'essence de leurs besoins et ainsi permettre une offre de services davantage ajustée à ceux-ci.

Finalement, il est également important de souligner que les multiples avantages inhérents à l'utilisation des espaces virtuels sont non-négligeables quant à la facilité de combler certains besoins chez les parents. En effet, Internet offre une facilité d'accès sans contraintes de temps ni d'emplacement géographique (Moorhead et al., 2013) et permet l'anonymat (Carter, 2009; Daneback & Plantin, 2008; Funderburk et al., 2008; Self-Brown & Whitaker, 2008), ce qui pourrait permettre un dévoilement de soi facilité par ce médium (Meier, 2004). En ce sens, il est probable que ce matériel soit le plus près possible de la réalité du parent.

Retombées cliniques en matière d'accompagnement pour les familles

La présente étude révèle une participation importante des parents utilisateurs de ce forum pour combler certains besoins visant à venir en aide à leur enfant. Les résultats de la recherche laissent supposer qu'il est possible que certains besoins puissent demeurer présents, malgré l'offre de services du système de santé et services sociaux. En ce sens, il est possible que les services actuels ne soient pas encore suffisamment centrés sur les besoins des parents. D'ailleurs, certaines lignes directrices émises, suite à un bilan annuel par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2012), précisent que l'une des priorités relatives à l'offre de services aux personnes ayant un TSA concerne le soutien aux familles. Dans ce bilan, il est noté que « [...] *les besoins des familles et des proches dépassent l'attribution d'une allocation financière. Il importe d'innover dans les moyens et dans les modalités de soutien qui peuvent contribuer à la qualité de vie des personnes et des familles.* » Bien entendu, l'offre de services actuelle propose déjà

plusieurs types de programmes destinés aux parents, qu'ils soient d'ordre thérapeutique ou éducatif tel que présenté précédemment. Bien que ces programmes aient fait leurs preuves, les résultats de la présente étude laissent croire qu'un certain registre de besoins ayant trait à la sphère émotionnelle et sociale demeure. De façon similaire, les résultats de l'étude réalisée par Stipanovic et al. (2017), sur un programme de type éducatif destiné aux parents, indiquent que la principale répercussion de la participation au programme est d'avoir pu échanger avec d'autres parents d'enfants ayant un TSA. En ce sens, il serait pertinent d'analyser, de façon précise, les services offerts actuellement aux parents d'enfants ayant un TSA. Ceci, dans l'optique d'explorer si ceux-ci répondent spécifiquement à leurs besoins, notamment concernant les besoins relatifs aux conseils, à l'obtention d'information, au besoin de se raconter et discuter tel que présenté suite à la présente analyse. D'autre part, il serait intéressant de réfléchir à l'organisation et à l'offre de services actuelle afin d'augmenter la portée des interventions visant à répondre aux besoins de ces parents. Le présent essai propose une perspective nouvelle quant à l'organisation des services en proposant d'inclure davantage le parent dans l'offre de services actuelle, notamment à l'égard des besoins relatifs à la sphère émotionnelle et sociale puisque cette sphère pourrait être moins abordée par les programmes actuellement mis en place. En somme, il pourrait être intéressant de développer une offre de services à l'intérieur du cadre existant avec l'ajout d'un volet parental centré sur ce type de besoin émotionnel. Une telle analyse permettrait d'ajuster davantage les services aux besoins de ces parents et d'augmenter les bénéfices sur leur vécu.

Forces, limites et perspectives futures

Différentes particularités de cet essai constituent des forces, alors que d'autres présentent des limites. Ces aspects seront abordés dans la prochaine section, de même que les perspectives futures.

Il est important de tenir compte des limites de cette étude lors de futurs travaux similaires. Tout d'abord, le présent essai doctoral ne visait pas une recension systématique de la littérature, mais propose plutôt un large survol des écrits portant sur les besoins que peuvent exprimer les parents d'enfants ayant un TSA. Par ailleurs, les informations relatives à la population, au diagnostic, au pays ou à la région de provenance des participants de même qu'à l'organisation des services n'ont pas pu être vérifiées en raison du caractère anonyme des forums de discussion en ligne. Cette situation limite la généralisation des résultats et des constats. De plus, il importe de considérer qu'il ne s'agit pas d'une population d'enfants homogène, notamment en regard de la notion de spectre, mais également en regard du phénomène de comorbidité. Ce dernier aspect est peu précisé à travers les messages recueillis et peut avoir de grandes répercussions sur les types de besoins exprimés par les parents. À ce titre, les changements en regard de l'appellation du trouble, ayant été modifiés avec l'arrivée du DSM-V en 2013, sont également à considérer dans l'analyse des résultats. De surcroît, l'utilisation de la catégorisation préalablement réalisée par les administrateurs du forum peut comporter des lacunes, puisque certains messages peuvent avoir été omis. Finalement, la notion de subjectivité inhérente à l'analyse qualitative des données est

aussi à prendre en considération dans l'interprétation des résultats de même que le fait que celle-ci n'ait été réalisée que par une seule personne, bien que vérifiée à trois reprises.

Cette étude se distingue aussi par plusieurs forces. À notre connaissance, peu d'études ont été réalisées à partir d'un médium tel que les forums de discussion en ligne et, particulièrement, en regard des besoins que peuvent exprimer les parents quant à leur rôle auprès de leur enfant ayant un TSA. Plusieurs recherches ont permis de mettre en lumière les besoins de parents d'enfants ayant un TSA. Par contre, elles se sont restreintes à analyser ces besoins dans des contextes bien précis que posent les cadres de recherches empiriques. L'originalité et l'aspect novateur du présent essai résident dans l'exploration d'un médium permettant la libre expression entre parents qui vivent des défis similaires en lien avec le TSA que présente leur enfant. Le nombre considérable de messages recueillis constitue également une force de l'étude de même que la période de temps couverte par la cueillette de données.

Dans une perspective future, l'analyse du caractère évolutif des besoins énoncés par les parents au fil des ans pourrait être intéressante. En ce sens, il serait pertinent d'analyser cette évolution en fonction de plusieurs variables, par exemple l'âge des enfants, leur niveau de développement, la présence de comorbidité, etc., puisque ces facteurs peuvent avoir des répercussions en regard de la notion de compétence parentale (Locke & Prinz, 2002). Ce type de recherche pourrait contribuer à un meilleur

ajustement des services en fonction des besoins des parents, selon le stade de développement de l'enfant ayant un TSA. L'analyse des besoins des pères, de façon plus spécifique, à partir de ce type de médium, serait grandement intéressante et pourrait contribuer à l'élargissement des connaissances sur le sujet. Finalement, une analyse spécifique des réponses aux messages permettrait de mieux comprendre si le besoin des parents est répondu, et si oui, de quelle façon. Ce type d'étude pourrait permettre de mieux comprendre la nature du soutien entre les parents et les effets positifs sur leur vécu tel qu'ils peuvent le rapporter à travers leurs messages.

Conclusion

Rappelons que l'essai doctoral visait à décrire les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA sur un forum de discussion en ligne d'envergure internationale. Cette analyse a été réalisée dans l'optique d'élargir les connaissances en la matière et développer une meilleure compréhension de ce que les parents rapportent comme besoins. En ce sens, les témoignages rédigés sur le forum donnent accès à de l'information privilégiée. En effet, le contexte qu'offre le forum de discussion en ligne permet d'analyser un discours libre entre parents vivant des enjeux similaires avec leur enfant. L'analyse d'un tel contenu visait à porter un regard nouveau sur la situation des familles qui ont un enfant ayant un TSA.

Les résultats suggèrent que les parents recherchent, d'un côté, l'obtention de conseils et d'information, besoins qui se rapportent davantage à la sphère des connaissances. D'un autre côté, il semble que les besoins d'ordre émotionnel et social prédominent, notamment le besoin de se raconter, soit de faire état de leur vécu à travers l'espace virtuel que propose le forum de discussion en ligne et de discuter avec d'autres parents de leur réalité. Ces besoins pourraient découler, entre autres, de certains manques inhérents à leur rôle de parent dans le contexte particulier que pose le diagnostic de TSA chez leur enfant. L'actualisation de leurs compétences parentales pourrait être augmentée par l'affiliation et le lien créé avec des parents qui sont susceptibles de vivre des réalités similaires. En ce sens, il est possible que le soutien

social obtenu par les membres du forum comble les besoins relatifs aux connaissances et à la sphère émotionnelle et sociale via ce médium qui offre de multiples avantages, notamment en regard de l'anonymat et de la facilité d'accès.

Les résultats de cette étude pourraient permettre d'analyser sous un autre angle l'offre de services en vue d'orienter celle-ci vers des programmes répondant de façon plus spécifique aux besoins répertoriés. De là, les interventions pourraient s'avérer plus efficaces, puisqu'elles répondraient à des besoins directement identifiés par les parents eux-mêmes.

Références

- Abernethy, V. D. (1973). Social network and response to the maternal role. *International Journal of Sociology of the Family*, 3(1), 86-92.
- Akins, R. S., Angkustsiri, K., & Hansen, R. L. (2010). Complementary and alternative medicine in autism: An evidence-based approach to negotiating safe and efficacious interventions with families. *Neurotherapeutics*, 7(3), 307-319. doi: 10.1016/j.nurt.2010.05.002
- Allik, H., Larsson, J., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1).
- Altieri, M. J., & Von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child & Family Studies*, 18(1), 83-92. doi: 10.1007/s10826-008-9209-y
- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5: Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e éd.). Washington, DC: Authors.
- Attride-Stirling, J. (2001). Thematic networks: An analytic tool for qualitative research. *Qualitative Research*, 1, 385-405.
- Aug, R. G., & Bright, T. P. (1970). A study of wed and unwed motherhood in adolescents and young adults. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 9(4), 577-594.
- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010 Principal Investigators. (2014, Mars). Prevalence of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years: Autism and developmental disabilities monitoring network. *Surveillance Summaries*, 63, 1-21, Article SS02. Repéré à http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6302a1.htm?s_cid=ss6302a1_w
- Baker, B., Landen, S., & Kashmina, K. (1991). Effects of parent training on families of children with mental retardation: Increased burden or generalized benefit? *American Journal on Mental Retardation*, 96(2), 127-136.
- Barone, N. M., Weitz, E. I., & Witt, P. H. (2005). Psychological bonding evaluations in termination of parental rights cases. *Journal of Psychiatry & Law*, 33(3), 387-411.

- Bartholomew, M. K., Schoppe-Sullivan, S. J., Glassman, M., Kamp Dush, C. M., & Sullivan, J. M. (2012). New parents' Facebook use at the transition to parenthood. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 61(3), 455-469. doi: 10.1111/j.1741-3729.2012.00708.x
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
- Bégin, J., Des Rivières, C., Goupil, G., Michaud, V., & Poirier, N. (2014). Internet use by parents of children with Autism Spectrum Disorders. *Canadian Journal of Learning and Technology*, 40(2).
- Belsky, J. (1981). Early human experience: A family perspective. *Developmental Psychology*, 17(1), 3-23.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55(1), 83-96.
- Benjak, T. (2011). Subjective quality of life for parents of children with Autism Spectrum Disorders in Croatia. *Applied Research in Quality of Life*, 6(1), 91-102. doi: 10.1007/s11482-010-9114-6
- Benson, P. R. (2006). The impact of symptom severity of depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 685-695. doi: 10.1007/s10803-006-0112-3
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(2), 350-362. doi: 10.1007/s10803-008-0632-0
- Bitsika, V., & Sharpley, C. (2000). Development and testing of the effects of support groups on the well-being of parents of children with autism-II: Specific stress management techniques. *Journal of Applied Health Behaviour*, 2(1), 8-15.
- Bleuler, E. (1911). *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien* (rééd. Dementia praecox ou Groupe des schizophrénies). Éditeur Coédition GREC/EPEL, 2001.
- Bogdan, R. C., & Biklen, S. K. (2007). *Qualitative research for education. An introduction to theory and methods* (5^e éd., pp. 2-8). Boston, MA: Allyn and Bacon.
- Bornstein, M. H. (2012). Cultural approaches to parenting. *Parenting: Science and Practice*, 12(2-3), 212-221. doi: 10.1080/15295192.2012.683359

- Bouchard, J.-M., Pelchat, D., Boudreault, P., & Lalonde-Graton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal, QC : Éditions Guérin Universitaire.
- Boulet, S., Boyle, C., & Schieve, L. (2009). Health care use and health and functional impact of developmental disabilities among US children, 1997-2005. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 163(1), 19-26. doi: 10.1001/archpediatrics.2008.506
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215. doi: 10.1177/10883576020170040301
- Bradley, R. H. (2002). Environment and parenting. Dans M. H. Bornstein (Éd.), *Handbook of parenting: Vol. 2: Biology and ecology of parenting* (2^e éd., pp. 281-314). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Brady, E., & Guerin, S. (2010). "Not the romantic, all happy, coochy coo experience": A qualitative analysis of interactions on an Irish parenting Web Site. *Family Relations*, 59(1), 14-27.
- Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. Dans E. Schopler & G. B. Mesibov (Éds), *The effects of autism on the family* (pp. 289-310). New York, NY: Plenum.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451. doi: 10.1037/0012-1649.24.3.441
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1984). A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. Dans E. Schopler & G. Mesibov (Éds), *Autism in adolescents and adults* (pp. 251-278). New York, NY: Plenum Press.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with Autism Spectrum Disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49. doi: 10.1177/1088357608323699
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 497-508. doi: 10.1111/j.1468-3148.2012.00692.x

- Budd, K. S. (2001). Assessing parenting competence in child protection cases: A clinical practice model. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 4, 1-18. doi: 10.1023/A:1009548509598
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables sociobiographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'évolution psychiatrique*, 77(2), 181-199. doi: 10.1016/j.evopsy.2012.01.008
- Carter, A. S., Martínez-Pedraza, F. de L., & Gray, S. O. (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: Maternal and child correlates. *Journal of Clinical Psychology*, 65(12), 1270-1280. doi: 10.1002/jclp.20634
- Carter, I. (2009). Positive and negative experiences of parents involved in online self-help groups for autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 15(1), 44-52.
- Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2008). Preschoolers with Autism Spectrum Disorders: The impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care*, 178(2), 115-128. doi: 10.1080/03004430701491721
- Centers for Disease Control and Prevention. (2010, May 13). *Healthcare providers, Autism Spectrum Disorders*. Repéré le 29 juillet 2010 à <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/hcp-screening.html>.
- Chiri, G., & Warfield, M. E. (2012). Unmet need and problems accessing core health care services for children with Autism Spectrum Disorder. *Maternal and Child Health Journal*, 16(5), 1081-1091. doi: 10.1007/s10995-011-0833-6
- Chou, Y., Lin, L., Chang, A., & Schalock, R. L. (2007). The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 200-210.
- Churchill, S. S., Villareale, N. L., Monaghan, T. A., Sharp, V. L., & Kieckhefer, G. M. (2010). Parents of children with special health care needs who have better coping skills have fewer depressive symptoms. *Maternal and Child Health Journal*, 14(1), 47-57. doi: 10.1007/s10995-008-0435-0
- Cochran, M. M., & Brassard, J. A. (1979). Child development and personal social networks. *Child Development*, 50(3), 601-616. doi: 10.2307/1128926

- Cohen, S., Underwood, L. G., & Gottlieb, B. H. (2000). *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists*. New York, NY: Oxford University Press.
- Colletta, N. D. (1983). At risk for depression: A study of young mothers. *Journal of Genetic Psychology*, 142(2), 301-310.
- Connolly, M., & Gersch, I. (2013). A support group for parents of children on a waiting list for an assessment for Autism Spectrum Disorder. *Educational Psychology in Practice*, 29(3), 293-308. doi: 10.1080/02667363.2013.841128
- Cox, N. B. (2014). Parents of individuals with Autism Spectrum Disorders: Parental perspectives and experiences. *Dissertation Abstracts International*, 74.
- Cummins, R. A. (2001). The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: A review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(1), 83-100. doi: 10.1080/13668250020032787
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280, doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Daire, A. P., Dominguez, V. N., Carlson, R. G., & Case-Pease, J. (2014). Family adjustment measure: Scale construction and validation. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*, 47(2), 91-101.
- Daneback, K., & Plantin, L. (2008). Research on parenthood and the Internet: Themes and trends. *Cyberpsychology*, 2(2), 1-10.
- Davies, J. M. (2010). Autism Spectrum Disorder: Impact of severity and emotional availability in the parent-child dyad. *Dissertation Abstracts International*, 70, 5204.
- Davis, N., & Carter, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291.
- Deci, E. L. (1975). *Intrinsic motivation*. New York, NY: Plenum Press.
- Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., & Poirier, N. (2012). Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes. *Enfances, familles, générations*, 17, 119-137. doi: 10.7202/1013418ar

- Drentea, P., & Moren-Cross, J. L. (2005). Social capital and social support on the Web: The case of an Internet mother site. *Sociology of Health & Illness*, 27(7), 920-943.
- Dunn, M., Burbine, T., Bowers, C., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism (English). *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Early, T. J., Gregoire, T. K., & McDonald, T. P. (2002). Child functioning and caregiver well-being in families of children with emotional disorders: A longitudinal analysis. *Journal of Family Issues*, 23(3), 374-391. doi: 10.1177/0192513X02023003003
- Ekas, N., & Whitman, T. L. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *American Journal on Intellectual & Developmental Disabilities*, 115(3), 234-249. doi: 10.1352/1944-7558-115.3.234
- Ekas, N., Whitman, T., & Shivers, C. (2009). Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 39(5), 706-719. doi: 10.1007/s10803-008-0673-4
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 40(10), 1274-1284. doi: 10.1007/s10803-010-0986-y
- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., ... Sisson, R. W. (2002). Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191-202. doi: 10.1023/A:1015223615529
- Emmerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 385-399. doi: 10.1046/j.1365-2788
- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., ... Rogers, S. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 353-365. doi: 10.1007/s10803-013-1874-z
- Fain, N. (2010). Internet use among parents of children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Dissertation Abstracts International*, 70, 4083.

- Farmer, J. E., Marien, W. E., Clark, M. J., Sherman, A., & Selva, T. J. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet family needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(5), 355-367. doi: 10.1093/jpepsy/jsh039
- Ferrari, P. (1999). *L'autisme infantile*. Paris, France : Presses universitaires de France.
- Fleischmann, A. (2001). Coping among parents of an autistic child. *EARLI (Fribourg, Bridging Instruction to Learning)*, 9, 151.
- Fleischmann, A. (2004). Narratives published on the Internet by parents of children with autism: What do they reveal and why is it important? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(1), 35-43. doi: 10.1177/10883576040190010501
- Fleischmann, A. (2005). The hero's story and autism: Grounded theory study of websites for parents of children with autism (English). *Autism*, 9(3), 299-316.
- Fletcher, P. C., Markoulakis, R., & Bryden, P. J. (2012). The costs of caring for a child with an Autism Spectrum Disorder. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(1), 45-69.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatrics Research*, 65(6), 591-598. doi: 10.1203/PDR.0b013e31819e7203
- Fortin, F. (2010). *Le processus de la recherche : de la conception à la réalisation*. Montréal, QC : Descarie.
- Fuentes, C. J. (2013). Satisfaction with life for parents of children with autism. *Dissertation Abstracts International*, 73.
- Funderburk, B., Ware, L., Altshuler, E., & Chaffin, M. (2008). Use and feasibility of telemedicine technology in the dissemination of Parent-Child Interaction Therapy. *Maltreatment*, 13(4), 377-382.
- Gadow, K. D., Drabick, D. G., Loney, J., Sprafkin, J., Salisbury, H., Azizian, A., & Schwartz, J. (2004). Comparison of ADHD symptom subtypes as source-specific syndromes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(6), 1135-1149. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00306.x
- Gau, S., Chou, M., Chiang, H., Lee, J., Wong, C., Chou, W., & Wu, Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270. doi: 10.1016/j.rasd.2011.05.007

- Goin-Kochel, R., Mackintosh, V., & Myers, B. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 10(5), 439-451.
- Goldman, R., & Macpherson, A. (2006). Internet health information use and e-mail access by parents attending a paediatric emergency department. *Emergency Medicine Journal*, 23(5), 345-348. doi: 10.1136/emj.2005.026872
- Gottman, J. M., & Notarius, C. I. (2002). Marital research in the 20th century and a research agenda for the 21st century. *Family Process*, 41(2), 159-197.
- Granlund, M., & Roll-Pettersson, L. (2001). The perceived needs of support of parents and classroom teachers - A comparison of needs in two microsystems. *European Journal of Special Needs Education*, 16(3), 225-244. doi: 10.1080/08856250110074382
- Gray, D. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631-642.
- Greeff, A. P., & van der Walt, K. (2010). Resilience in families with an autistic child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 347-355.
- Green, S. (2003). What do you mean 'what's wrong with her?': Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1361-1374.
- Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., & Straight, B. (2005). Living stigma: The impact of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry*, 75(2), 197-215.
- Greene, R., Galambos, C., & Lee, Y. (2003). Resilience theory: Theoretical and professional conceptualizations. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 8(4), 75-91.
- Guest, H. S. (2014). Maslow's hierarchy of needs: The sixth level. *The Psychologist*, 27(12), 982-983.
- Hall, H. R., & Graff, J. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 4-25. doi: 10.3109/01460862.2011.555270

- Hartley, S., Barker, E., Mailick Seltzer, M., Greenberg, J., & Floyd, F. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism (English). *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 116*(1), 81-95
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*(5), 635-644. doi: 10.1007/s10803-005-0007-8
- Hatch, J. A. (2002). *Doing qualitative research in education settings*. New York, NY: State University of New York Press.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an Autism Spectrum Disorder. *Autism, 9*(2), 125-137. doi: 10.1177/1362361305051403
- Hock, R., & Ahmedani, B. K. (2012). Parent perceptions of autism severity: Exploring the social ecological context. *Disability and Health Journal, 5*(4), 298-304. doi: 10.1016/j.dhjo.2012.06.002
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative research in nursing* (2^e éd.). Oxford, NY: Blackwell.
- Hoppes, K., & Harris, S. L. (1990). Perceptions of child attachment and maternal gratification in mothers of children with autism and down syndrome. *Journal of Clinical Child Psychology, 19*(4), 365-370.
- Huang, X. (2007). Pursuing a diagnosis for children with Asperger syndrome: Parents' perspectives. *Dissertation Abstracts International Section A, 68*, 1883.
- Huws, J., Jones, R., & Ingledew, D. (2001). Parents of children with autism using an email group: A grounded theory study (English). *Journal of Health Psychology, 6*(5), 569-584.
- Idring, S., Lundberg, M., Sturm, H., Dalman, C., Gumpert, C., Rai, D., ... Magnusson, C. (2015). Changes in prevalence of Autism Spectrum Disorders in 2001–2011: Findings from the Stockholm Youth Cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(6), 1766-1773. doi: 10.1007/s10803-014-2336-y
- Johnson, B. D., Berdahl, L. D., Horne, M., Richter, E. A., & Walters, M. (2014). A parenting competency model. *Parenting: Science and Practice, 14*(2), 92-120. doi: 10.1080/15295192.2014.914361

- Johnson, C. P., & Myers, S. M. (2007). Identification and evaluation of children with Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1183-215.
- Jones, G. (1997). Disabling children: Autism, the effect on families and professionals. *Educational and Child Psychology*, 14(3), 71-76.
- Joshi, G., Petty, C., Wozniak, J., Henin, A., Fried, R., Galdo, M., ... Biederman, J. (2010). The heavy burden of psychiatric comorbidity in youth with Autism Spectrum Disorders: A large comparative study of a psychiatrically referred population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(11), 1361-1370. doi: 10.1007/s10803-010-0996-9
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- King, G., Cathers, T., King, S., & Rosenbaum, P. (2001). Major elements of parents' satisfaction and dissatisfaction with pediatric rehabilitation services. *Children's Health Care*, 30(2), 111-134.
- Kingsnorth, S., Gall, C., Beayni, S., & Rigby, P. (2011). Parents as transition experts? Qualitative findings from a pilot parent-led peer support group. *Child: Care, Health & Development*, 37(6), 833-840. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01294.x
- Klein, S. M., & McCabe, H. (2007). From mother to disability professional: Role change, resilience, and rewards. *Journal of Early Intervention*, 29, 306-319.
- Klin, A., & Volkmar, F. R. (2000). Treatment and intervention guidelines for individuals with Asperger syndrome. Dans A. Klin, F. R. Volkmar, & S. S. Sparrow (Éds), *Asperger syndrome* (pp. 340-366). New York, NY: The Guilford Press.
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of Autism Spectrum Disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149-e1158. doi: 10.1542/peds.2008-1057
- Kraijer, D. (2000). Review of adaptive behavior studies in mentally retarded persons with autism/pervasive developmental disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(1), 39-47.
- Krauss, M. W., Wells, N., Gulley, S., & Anderson, B. (2001). Navigating systems of care: Results from a national survey of families of children with special health care needs. *Children's Services: Social Policy, Research, and Practice*, 4(4), 165-187. doi: 10.1207/S15326918CS0404_02

- Kuhn, J., & Carter, A. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575.
- Lai, F. J. (2014). The relationships between parenting stress, child characteristics, parenting self-efficacy, and social support in parents of children with autism in Taiwan. *Dissertation Abstracts International Section A*, 74.
- Le Boterf, G. (2004). Construire les compétences individuelles et collectives : la compétence n'est plus ce qu'elle était. Les livres-outils.
- Lee, G. K. (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21(2), 93-114. doi: 10.1007/s10882-008-9128-2
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., ... Smerbeck, A. M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227-239. doi: 10.1177/1088357609347371
- Leigh, W. I., Bebeau, J. M., Nelson, D. P., Rubin, J. R., Smith, L. I., Lichtenberg, W. J., ... Kaslow, J. N. (2007). Competency assessment models. *Professional Psychology: Research and Practice*, 38, 463-473. doi: 10.1037/0735-7028.38.5.463
- Le Nouveau Petit Robert. (2009). *Le Nouveau Petit Robert*. Paris, France . Édition Le Robert.
- Levy, S., Kim, A., & Olive, M. L. (2006). Interventions for young children with autism: A synthesis of the literature. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 21(1), 55-62. doi: 10.1177/10883576060210010701
- Lewin, K. (1946). Behavior and development as a function of the total situation. Dans L. Carmichael (Éd.), *Manuel of child psychology* (pp. 791-844). New York, NY: John Wiley & Sons.
- Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., ... Lainhart, J. E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: Interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849-861.
- Lindholm, M. M. (2008). Stress, coping and quality of life in families raising children with autism. *Dissertation Abstracts International*, 69, 1332.

- Little, L. (2002). Middle-class mothers' perceptions of peer and sibling victimization among children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25(1), 43-57.
- Locke, L. M., & Prinz, R. J. (2002). Measurement of parental discipline and nurturance. *Clinical Psychology Review*, 22(6), 895-930. doi: 10.1016/S0272-7358(02)00133-2
- Lopez, V., Clifford, T., Minnes, P., & Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(2), 99-104.
- Luttrell, W. (2010). *Qualitative educational research*. London: Routledge.
- Lutz, H. R., Patterson, B. J., & Klein, J. (2012). Coping with autism: A Journey toward adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(3), 206-213. doi: 10.1016/j.pedn.2011.03.013
- Mackintosh, V. H., Myers, B. J., & Goin-Kochel, R. P. (2005). Sources of information and support used by parents of children with Autism Spectrum Disorders. *Journal on Developmental Disabilities*, 12(1), 41-52.
- Madge, C., & O'Connor, H. (2006). Parenting gone wired: Empowerment of new mothers on the Internet? *Social & Cultural Geography*, 7(2), 199-220. doi: 10.1080/14649360600600528
- Mansell, W., & Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism*, 8(4), 387-407. doi: 10.1177/1362361304045213
- Marciano, S. T., Drasgow, E., & Carlson, R. G. (2015). The marital experiences of couples who include a child with autism. *The Family Journal*, 23(2), 132-140.
- Marrelli, A. F., Tondora, J., & Hoge, M. A. (2005). Strategies for developing competency models. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 32(5-6), 533-561. doi: 10.1007/s10488-005-3264-0
- Martos, T. R. (2014). A qualitative examination of factors influencing parents' decision making process when choosing or rejecting recommended services for their child following a diagnosis of Autism Spectrum Disorder. *Dissertation Abstracts International*, 74.
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370-396.

- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with Autism Spectrum Disorder: A systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120-129. doi: 10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x
- McDaniel, B., Coyne, S., & Holmes, E. (2012). New mothers and media use: Associations between blogging, social networking, and maternal well-being. *Maternal & Child Health Journal*, 16(7), 1509-1517. doi: 10.1007/s10995-011-0918-2
- McLanahan, S. S., Wedemeyer, N. V., & Adelberg, T. (1981). Network structure, social support, and psychological well-being in the single-parent family. *Journal of Marriage and Family*, 43(3), 601-612. doi: 10.2307/351761
- McLennan, J. D., Huculak, S., & Sheehan, D. (2008). Brief report: Pilot investigation of service receipt by young children with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1192-1196. doi: 10.1007/s10803-007-0535-5
- Mead, S., Hilton, D., & Curtis, L. (2001). Peer support: A theoretical perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(2), 134-141.
- Mead, S., & MacNeil, C. (2006). Peer support: What makes it unique? *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 10(2), 29-37.
- Meier, A. (2004). Technology-mediated groups. Dans C. D. Garvin, L. M. Gutiérrez, & M. J. Galinsky (Éds), *Handbook of social work with groups* (pp. 479-503). New York, NY: The Guilford Press.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2012). *Bilan 2008-2011 et perspectives: un geste porteur d'avenir: des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec: Ministère de Santé et de Services sociaux.
- Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L., & Loos, L. M. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports*, 71(3, Pt 2), 1272-1274. doi: 10.2466/PRO.71.8.1272-1274
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Association of childhood Autism Spectrum Disorders and loss of family income. *Pediatrics*, 121(4), e821-e826. doi: 10.1542/peds.2007-1594

- Moorhead, S. A., Hazlett, D. E., Harrison, L., Carroll, J. K., Irwin, A., & Hoving, C. (2013). A new dimension of health care: Systematic review of the uses, benefits, and limitations of social media for health communication. *Journal of Medical Internet Research*, 15(4), 118-133.
- Mottron, L. (2004). *L'autisme : une autre intelligence*. Sprimont, Belgique : Mardaga.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health & Quality of Life Outcomes*, 5(22). doi: 10.1186/1477-7525-5-22
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). My greatest joy and my greatest heartache: Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684.
- Mytton, J., Ingram, J., Manns, S., & Thomas, J. (2014). Facilitators and barriers to engagement in parenting programs: A qualitative systematic review. *Health Education and Behavior*, 41(2), 127-137.
- National institute of Mental Health. (NIMH, 2011). *A parent's guide to Autism Spectrum Disorder*. Repéré à http://www.nimh.nih.gov/health/publications/a-parents-guide-to-autism-spectrum-disorder/parent-guide-to-autism_142451.pdf
- Niela-Vilén, H., Axelin, A., Salantera, S., & Melender, H. (2014). Internet-based peer support for parents: A systematic integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 51(11), 1524-1537. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.06.009
- Nieuwboer, C., Fukkink, R., & Hermanns, J. (2013). Peer and professional parenting support on the Internet: A systematic review (English). *Cyberpsychology, Behavior and Social Networking*, 16(7), 518-528.
- Noiseux, M. (2014). Prévalence des troubles du spectre de l'autisme : la Montérégie en tête de peloton. *Périscope*, 47. Article 1927-8934. Repéré à <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3632/Periscope-TSA.pdf>
- O'Brien, M. (2007). Ambiguous loss in families of children with Autism Spectrum Disorders. *Family Relations*, 56(2), 135-146.
- O'Connor, H., & Madge, C. (2004). 'My mum's thirty years out of date': The role of the Internet in the transition to motherhood. *Community, Work & Family*, 7(3), 351-369. doi: 10.1080/1366880042000295754

- Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do., M. T., Bienek, A., Snider, J., & Ugnat, A.-M. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada : un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Canada : Agence de la santé publique du Canada. Repéré à <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.pdf>
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543. doi: 10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x
- Papageorgiou, V., & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with Autism Spectrum Disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 653-660. doi: 10.1016/j.rasd.2010.01.001
- Perrin, E., Lewkowicz, C., & Young, M. (2000). Shared vision: Concordance among fathers, mothers, and pediatricians about unmet needs of children with chronic health conditions. *Pediatrics*, 105, 277-285.
- Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McCammon, S. L., & Lamson, A. L. (2009). Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(1), 27-35.
- Poirier, A., & Goupil, G. (2008). Perception des parents québécois sur l'annonce d'un diagnostic de trouble envahissant du développement. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 29-39.
- Poirier, N., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances*. Québec : Presse de l'Université du Québec.
- Porter, N., & Ispa, J. M. (2013). Mothers' online message board questions about parenting infants and toddlers. *Journal of Advanced Nursing*, 69(3), 559-568. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06030.x
- Powers, M. D. (2000). Children with autism and their families. Dans M. D. Powers (Éd.), *Children with autism: A parents' guide* (2^e éd., pp. 119-153). Bethesda, MD: Woodbine House.
- Preece, D., & Jordan, R. (2007). Social workers' understanding of autistic spectrum disorders: An exploratory investigation. *British Journal of Social Work*, 37(5), 925-936.

- Protecteur du citoyen. (2009). *Rapport spécial sur les services gouvernement destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement* [En ligne]. Repéré à <http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/.../pdf/rapports.../TED.pdf>
- Ramisch, J., Onaga, E., & Oh, S. (2014). Keeping a sound marriage: How couples with children with Autism Spectrum Disorders maintain their marriages. *Journal of Child & Family Studies*, 23(6), 975-988. doi: 10.1007/s10826-013-9753-y
- Rao, P. A., Beidel, D. C., & Murray, M. J. (2008). Social skills interventions for children with asperger's syndrome or high-functioning autism: A review and recommendations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(2), 353-361. doi: 10.1007/s10803-007-0402-4
- Rivers, J., & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 33(4), 383-394.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 371-379. doi: 10.1207/s15374424jccp1904_9
- Roe, R. A. (2002). What makes a competent psychologist? *European Psychologist*, 7, 192-202. doi: 10.1027//1016-9040.7.3.192
- Roeyers, H., & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism with mental retardation and with a normal development. *Journal of Clinical Psychology*, 19, 371-379.
- Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir*. Paris, France : Éditions Dunlod.
- Rogers, S. J. (2001). Diagnosis of autism before the age of 3. Dans L. Glidden (Éd.), *International review of research in mental retardation: Autism* (pp. 1-31). San Diego, CA: Academic Press.
- Rothbaum, F. F., Martland, N., & Jannsen, J. B. (2008). Parents' reliance on the Web to find information about children and families: Socioeconomic differences in use, skills and satisfaction. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 29(2), 118-128. doi: 10.1016/j.appdev.2007.12.002
- Rousseau, V., & Goupil, G. (2010). L'annonce du diagnostic d'un trouble envahissant du développement : perceptions des grands-parents. *Journal on Developmental Disabilities*, 16(3), 28-40.

- Ruble, L., Heflinger, C., Rebfreew, J., & Saunders, R. (2005). Access and service use by children with Autism Spectrum Disorders in medicaid managed care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(1), 3-13.
- Samadi, S., McConkey, R., & Kelly, G. (2012). The information and support needs of Iranian parents of children with Autism Spectrum Disorders. *Early Child Development and Care*, 182(11), 1439-1453. doi: 10.1080/03004430.2011.616931
- Saracino, J., Noseworthy, J., Steiman, M., Reisinger, L., & Fombonne, E. (2010). Diagnostic and assessment issues in autism surveillance and prevalence. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 22(4), 317-330. doi: 10.1007/s10882-010-9205-1
- Sarkadi, A., & Bremberg, S. S. (2005). Socially unbiased parenting support on the Internet: A cross-sectional study of users of a large Swedish parenting website. *Child: Care, Health and Development*, 31(1), 43-52. doi: 10.1111/j.1365-2214.2005.00475.x
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 15(3), 373-389. doi: 10.1177/1362361310386505
- Self-Brown, S., & Whitaker, D. (2008). Introduction to the special issue on using technology to address child maltreatment: prevention, intervention, and research. *Child Maltreatment*, 13(4), 319.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability* (3^e éd.). New York, NY: The Guilford Press.
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260. doi: 10.7202/029772ar
- Şenel, H. G., & Akkök, F. (1996). Stress levels and attitudes of normal siblings of children with disabilities. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 18(2), 61-68.
- Senesea, V. P., Bornsteinb, M. H., Haynesb, O. M., Rossi, G., & Venuti, P. (2012). A cross-cultural comparison of mothers' beliefs about their parenting very young children. *Infant Behavior and Development*, 35(3), 479-488. doi: 10.1016/j.infbeh.2012.02.006

- Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(1), 19-28. doi: 10.1080/13668259700033261
- Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Bolt, D., Kring, S., & ... Lord, C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1735-1747. doi: 10.1007/s10803-006-0307-7
- Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M., & Logan, S. (2013). Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(7), 602-609. doi: 10.1111/dmcn.12091
- Shyu, YL, Tsai, J, & Tsai, W (2010). Explaining and selecting treatments for autism: Parental explanatory models in Taiwan. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(11), 1323-1331.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921-923. doi: 10.1007/s10803-006-0129-7
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1), 9-22. doi: 10.1016/j.ridd.2005.09.003
- Sillamy, N. (1980). *Dictionnaire usuel de psychologie*. Paris, France : Bordas.
- Smith-Osborne, A. (2007). Life span and resiliency theory: A critical review. *Advances in Social Work*, 8(1), 152-168.
- Solomon, M., Pistrang, N., & Barker, C. (2001). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities (English). *American Journal of Community Psychology*, 29(1), 113-132.
- Solomon, P. (2004). Peer Support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27(4), 392-401. doi: 10.2975/27.2004.392.401
- Statistique Canada (2013). *Enquête canadienne sur l'utilisation d'Internet, 2012*. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/131126/dq131126d-fra.pdf>

- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C., & Rousseau, M. (2017). *MSSS, Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »*. Trois-Rivières, QC : Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 86-97.
- Taylor-Richardson, K. D. Heflinger, C. A., & Brown, T. N. (2006). Experience of strain among types of caregivers responsibilities for children with serious emotional and behavioral disorders. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 14(3), 157-168. doi: 10.1177/10634266060140030301
- Tobing, L., & Glenwick, D. (2006). Predictors and moderators of psychological distress in mothers of children with pervasive development disorders. *Journal of Family Social Work*, 10(4), 1-22.
- Tommasone, L., & Tommasone, J. (1989). Adjusting to your child's diagnosis. Dans M. D. Powers (Éds), *Children with Autism: A parents' guide*, (pp. 31-54). Bethesda, MD: Woodbine House.
- Tommasone, L., & Tommasone, J. (2000). Adjusting to your child's diagnosis. Dans M. D. Powers (Éd.), *Children with autism: A parents' guide* (2^e éd., pp. 45-65). Bethesda, MD: Woodbine House.
- Tsatsanis, K. D., Foley, C., & Donehower, C. (2004). Contemporary outcome research and programming guidelines for asperger syndrome and high-functioning autism. *Topics in Language Disorders*, 24(4), 249-259. doi: 10.1097/00011363-200410000-00003
- Tuffrey, C., & Finlay, F. (2002). Use of the Internet by parents of paediatric outpatients. *Archives of Disease in Childhood*, 87(6), 534-536.
- Van Maanen, J. (1983). Reclaiming qualitative methods for organizational research: A preface. Dans J. van Maanen (Éd.), *Qualitative methodology* (pp. 9-18). Beverly Hills, CA: Sage.
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., & St-Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815-826.
- Wainstein, B., Sterling-Levis, K., Baker, S., Taitz, J., & Brydon, M. (2006). Use of the Internet by parents of paediatric patients. *Journal of Paediatrics & Child Health*, 42(9), 528-532.

- Wasserman, R. C., Inui, T. S., Barriatua, R. D., Carter, W. B., & Lippincott, P. (1984). Pediatric clinicians' support makes a difference: An outcome based analysis of clinician-parent interaction. *Pediatrics*, 74, 1047-1053.
- White, M., & Dorman, S. M. (2001). Receiving social support online: Implications for health education. *Health Education Research*, 16(6), 693-707. doi: 10.1093/her/16.6.693
- White, R. W. (1959). Motivation reconsidered: The concept of competence. *Psychological Review*, 66(5), 297-333.
- Wills, T. A., & Shinar, O. (2000) Measuring perceived and received social support. Dans S. Cohen, L. G. Underwood, & B. H. Gottlieb (Éds), *Social support measurement and intervention* (pp. 86-135). New York, NY: Oxford University Press.
- Woolley, H., Stein, A., Forrest, G. C., & Baum, J. D. (1989). Imparting the diagnosis of life threatening illness in children. *British Medical Journal*, 298, 1623-1626.
- Xiong, N., Yang, L., Yu, Y., Hou, J., Li, J., Li, Y., ... Jiao, Z. (2011). Investigation of raising burden of children with autism, physical disability and mental disability in China. *Research in Developmental Disabilities*, 32(1), 306-311.
- Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkar, T., Doernberg, N., Boyle, C., & Murphy, C. (2003). Prevalence of autism in a US metropolitan area. *Journal of the American Medical Association*, 289(1), 49-55.
- Zeman, L. D., Swanke, J., & Doktor, J. (2011). Strengths classification of social relationships among cybermothers raising children with Autism Spectrum Disorders. *The School Community Journal*, 21(1), 37-51.
- Zimmerman, E. T. (2014). A pilot study exploring the educational and social/emotional benefits of web-based groups for parents of adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Dissertation Abstracts International Section A*, 74(11-A(E)).